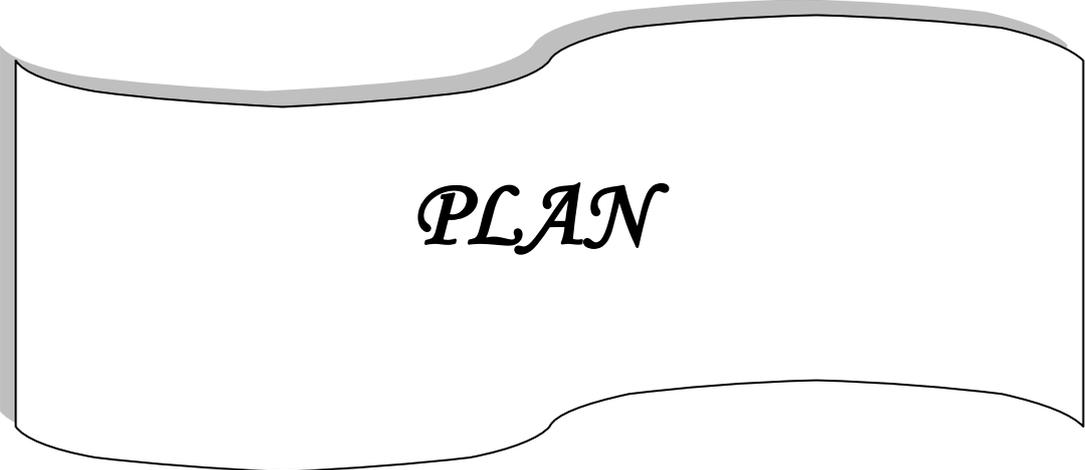




*“If you talk to a man in a language he understands, that goes to his head.*

*If you talk to him in his language, that goes to his heart.”*

*Nelson Mandela*



*PLAN*

<b>INTRODUCTION</b> .....	12
<b>RAPPELS ET GENERALITES</b> .....	17
A. Lésion de la moelle épinière.....	19
1. Définition de la lésion de la moelle épinière .....	19
2. Anatomie de la moelle épinière.....	19
3. Caractéristiques de la lésion de la moelle épinière .....	21
4. Causes de la lésion de la moelle épinière .....	21
5. Concept historique de la lésion de la moelle épinière .....	22
B. Handicap :.....	25
1. Parcours sémantique du mot « Handicap » .....	25
a. Jeux d'échanges, courses hippiques et égalité des chances .....	25
b. Extension à un sens figuré, banalisation jusqu'à l'expression « situation de handicap » .....	26
2. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) .....	27
a. Composantes de la CIF .....	30
b. De la lésion de la moelle épinière au Handicap.....	32
3. Le Handicap au Maroc .....	33
a. Données épidémiologiques .....	33
b. Besoins en soins de santé des personnes en situation de handicap (PSH) ....	33
c. Plan d'Action National « Santé et Handicap 2015–2021 » .....	34
C. Qualité de vie .....	36
1. Concept et définitions .....	36
2. Mesure de la qualité de vie .....	39
D. Méthodologie de la traduction et de l'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure .....	40
1. Etapes de la traduction et de l'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure .....	41

a. Traduction directe .....	41
b. Synthèse de la traduction .....	41
c. Rétro-traduction .....	41
d. Comité d'experts .....	42
e. Pré-test .....	43
2. Acceptabilité et Validité d'apparence.....	43
<b>MATERIELS ET METHODES .....</b>	<b>45</b>
A. Type d'étude .....	46
B. Participants .....	46
C. Outils .....	47
D. Procédure .....	55
1. Déroulement des étapes de la traduction et d'adaptation transculturelle .....	55
a. Consentement des auteurs de la version originale du questionnaire .....	55
b. Traduction directe .....	55
c. Synthèse de la traduction .....	56
d. Rétro-traduction .....	56
e. Comité d'experts .....	57
f. Pré-test .....	57
g. Version finale .....	57
2. Recrutement des participants .....	59
Compression des racines et des plexus nerveux au cours d'atteintes des disques intervertébraux.....	60
3. Inclusion des participants .....	61
E. Traitement des données et analyse statistique .....	61
F. Considérations éthiques .....	62
<b>RESULTATS .....</b>	<b>63</b>
Développement de la version arabe du questionnaire InSCI.....	64
1. Traduction directe .....	64

---

2. Synthèse des traductions .....	66
3. Rétro-traduction .....	67
4. Comité d'experts .....	68
5. Pré-test.....	68
a. Description de la population de l'étude .....	68
b. Acceptabilité et validité d'apparence .....	71
6. Version arabe finale .....	72
<b>DISCUSSION .....</b>	<b>73</b>
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>77</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>79</b>
<b>RESUMES.....</b>	<b>143</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>149</b>

## Abréviations

AIS	: Abbreviated Injury Scale
ASIA	: American Spinal Injury Association
AVP	: Accident de la voie publique
BPI	: Brief Pain Inventory
CDPH	: Convention relative aux droits des personnes handicapées
CESE	: Conseil Economique Social et Environnemental
CIF	: Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH	: Classification international du handicap
CIM-10	: Classification internationale des maladies, révision 10
CTNERHI	: Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et inadaptations
CV	: Colonne vertébrale
GBS	: General Belongingness Scale
InSCI	: International Spinal Cord Injury
INSERM	: Institut national de la santé et de la recherche médicale
IPSCI	: International Perspectives on Spinal Cord Injury
ISCoS	: International Spinal Cord Society
ISPRM	: International Society of Physical and Rehabilitation Medicine
LHS-SCI	: Learning Health System for SCI Initiative
LME	: Lésion de la moelle épinière
LMNT	: Lésion médullaire non traumatique
LMT	: Lésion médullaire post traumatique

<b>MDS</b>	: Model Disability Survey
<b>ME</b>	: Moelle épinière
<b>MPR</b>	: Médecine physique et réadaptation
<b>MorSCI</b>	: Moroccan Spinal Cord Injury study
<b>MSES</b>	: Moorong Self-Efficacy Scale
<b>NEFI</b>	: Nottwil Environmental Factors Inventory
<b>OMS</b>	: Organisation mondiale de la santé
<b>OPHQ</b>	: Office des personnes handicapées du Québec
<b>PSH</b>	: Personne en situation d'handicap
<b>SCI-FI AT</b>	: Spinal Cord Injury-Functional Index, Assistive Technologies
<b>SCIM-SR</b>	: Spinal Cord Independence Measure for self-report
<b>SCI-SCS</b>	: Spinal Cord Injury Secondary Conditions Scale
<b>SF-36</b>	: The Short Form 36
<b>SI</b>	: Système informatique
<b>TNPH</b>	: Taux national de prévalence de handicap
<b>WHOQoL-</b>	: World Health Organization -BREF Quality of Life Assessment.
<b>BREF</b>	

## Liste des figures :

- Figure 1.** Organisation longitudinale de la moelle épinière.
- Figure 2.** Portrait de Dr. Donald Munro (1898–1978), appelé « père de la paraplégie »
- Figure 3.** Portrait de Dr. Ludwig Guttmann (1899–1980) qui a été responsable d'une unité des lésions de la moelle épinière à l'hôpital de Stoke-Mandeville en 1946
- Figure 4.** Frise chronologique représentant l'évolution des classements de l'état de santé dans l'histoire.
- Figure 5.** Interaction entre les composantes de la CIF
- Figure 6.** L'impact d'une lésion de la moelle épinière sur l'individu.
- Figure 7.** Les différents indicateurs de la qualité de vie.
- Figure 8.** Les différentes étapes de l'adaptation transculturelle recommandées par Beaton et al.
- Figure 9.** Approche structurée du modèle des données et du développement du questionnaire InSCI.
- Figure 10.** Les différentes étapes parcourues dans notre traduction et adaptation transculturelle.

## Glossaire Anglais–Français

<b>Abréviation</b>	<b>Version anglaise</b>	<b>Version française</b>
<b>ASIA</b>	American Spinal Injury Association	Association américaine des lésions médullaires
<b>BPI</b>	Brief Pain Inventory	Inventaire abrégé de la douleur
<b>IPSCI</b>	International Perspectives on Spinal Cord Injury	Perspectives internationales sur les lésions de la moelle épinière
<b>ISCoS</b>	International Spinal Cord Society	Société internationale de la moelle épinière
<b>ISPRM</b>	International Society of Physical and Rehabilitation Medicine	Société Internationale de Médecine Physique et de Réadaptation
<b>LHS–SCI</b>	Learning Health System for Spinal Cord Injury	Société internationale de la moelle épinière
<b>MSES</b>	Moorong Self–Efficacy Scale	Echelle Moorong d'auto–efficacité
<b>NEFI</b>	Nottwil Environmental Factors Inventory	Inventaire des facteurs environnementaux de Nottwil
<b>SCI</b>	Spinal cord injury	Lésion de la moelle épinière
<b>SCI–FI AT</b>	Spinal Cord Injury–Functional Index, Assistive Technologies	Index fonctionnel de la lésion de la moelle épinière, technologies d'assistance
<b>SCI–SCS</b>	Spinal Cord Injury Secondary Conditions Scale	Échelle des conditions secondaires de la lésion de la moelle épinière
<b>SF–36</b>	Short Form 36	Questionnaire court d'étude de la santé– 36 items

---

WHOQoL- WHO-BREF Quality of Life OMS-Questionnaire court de  
BREF Assessment l'évaluation de la qualité de vie

## Liste des tableaux :

- Tableau 1.** Vue d'ensemble de la CIF
- Tableau 2.** Les pays participants à l'enquête internationale sur les lésions de la moelle épinière (InSCI survey).
- Tableau 3.** La répartition du nombre des items du questionnaire original sur les lésions de la moelle épinières InSCI selon les catégories de la CIF.
- Tableau 4.** Les 11 domaines du questionnaire original et ses items adaptés aux catégories de la CIF.
- Tableau 5.** Les différentes structures de soins incluses dans le recrutement des sujets participants dans l'étude.
- Tableau 6.** Les codes CIM-10 intéressant la lésion médullaire utilisés pour rechercher les participants de l'étude dans le système d'information du CHU Hassan 2 de Fès.
- Tableau 7.** Les différences observées entre les deux versions arabisées T1 et T2.
- Tableau 8.** Les différents termes retenus par le comité pour la version arabe T1.2.
- Tableau 9.** Quelques différences dans la rétro-traduction entre RT1 et RT2.
- Tableau 10.** Quelques termes modifiés par le comité d'experts.
- Tableau 11.** Caractéristiques sociodémographiques des participants.



***INTRODUCTION***

La lésion de la moelle épinière (LME) est un état de santé complexe à coût élevé, qui affecte chaque année entre 250 000 et 500 000 personnes dans le monde entier [1]. C'est une situation qui bouleverse profondément la vie des gens et surtout celle des sujets jeunes. Son impact global sur l'individu, ainsi que sur la famille et la société dans son ensemble, dépend d'une série de facteurs :

- L'âge auquel le traumatisme a eu lieu (prématuré ou tardif dans la vie productive d'une personne).
- La gravité de la lésion.
- La disponibilité et le délai de l'offre de soins nécessaires : les ressources et les prestations de service.
- L'environnement qui entoure la personne : physique, social, économique et comportemental.

Les personnes atteintes d'une LME risquent de mourir plus tôt que le reste de la population étant plus sensibles à certains problèmes de santé [2].

Les LME peuvent engager le pronostic vital, par les complications secondaires comme les complications thromboemboliques (thromboses veineuses profondes et embolie pulmonaire), les complications infectieuses (les infections urinaires et rénales, les escarres infectés) et les complications respiratoires.

En plus du pronostic vital, la LME engage également le pronostic fonctionnel avec une limitation des activités de la vie quotidienne et du fonctionnement de la personne et avec une restriction de sa participation sociale, ce qui dégrade énormément sa qualité de vie.

Dans les pays développés, l'espérance de vie des blessés médullaires s'améliore au fil de temps [3], Cependant, il reste loin d'en être le cas dans les pays en développement, où la morbidité et la mortalité sont susceptibles de rester élevées en absence des investissements en regard de cette catégorie de la population. [4]

Si les données statistiques sur les LME sont disponibles dans les pays développés, les études épidémiologiques et cliniques de bonne qualité scientifique sur les LME sont rares voire inexistantes dans les pays en développement.

Au Maroc, La prévalence des LME reste non négligeable surtout avec les maladies acquises et les causes traumatiques, notamment les accidents de la voie publique (AVP), qui entraînent chaque année 3600 morts et 10.000 blessés graves[5].

Les faiblesses des systèmes de santé marocains et le manque de structures de rééducation et de réadaptation composent un grand obstacle chez 64% des blessés médullaires qui ont déclaré ne pas avoir accès aux soins spécifiques à leurs problèmes de santé, en attribuant cela à l'éloignement géographique , aux raisons financières , aux démarches administratives compliquées ainsi qu'à l'image négative des services de santé[6][7]. Cet obstacle aggrave le fardeau du handicap secondaire à la LME et conduit à :

- Un risque accru de pauvreté
- Une perte de l'autonomie
- Une restriction de participation
- Une altération de la qualité de vie.

Selon les recommandations du rapport IPSCI (International Perspectives on Spinal Cord Injury) [8], la collecte systématique des données, l'évaluation de l'expérience vécue par les blessés médullaires et l'évaluation de l'état des systèmes de santé, sont nécessaires pour récupérer les informations essentielles sur ce que la société peut faire afin d'améliorer la situation des personnes atteintes d'une LME et même pour améliorer leur santé, leur fonctionnement et leur bien-être.

Aucun outil spécifique de suivi des blessés médullaires n'est actuellement disponible en langue arabe, de plus aucune échelle d'évaluation de leur expérience vécue n'a fait l'objet d'une traduction et d'une adaptation transculturelle dans la population marocaine.

Compte tenu de cet environnement défavorable limitant la recherche dans le domaine du handicap voire le droit à l'accès des blessés médullaires aux services de soins adéquats et leur intégration communautaire, le Maroc a été parmi les pays participants dans l'enquête internationale sur les lésions de la moelle épinière InSCI (International Spinal Cord Injury Survey) par son projet d'enquête marocaine sur les lésions de la moelle épinière MorSCI, dans le but d'établir ce que le pouvoir législatif marocain prévoit dans la loi cadre 97/13 [9], dans les 6 et 7ème leviers transversaux de la politique publique pour la promotion des droits des PSH [10] et dans le cadre de la mise en application de l'axe 6 du plan national santé et handicap 2015–2021. [11]

Cette enquête internationale soutient l'initiative LHS–SCI (Learning Health System for Spinal Cord Injury Initiative) qui est ancrée dans le Plan d'action mondial pour les personnes handicapées 2014–2021 de l'OMS «un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées» [12–13]. Les principaux objectifs de ce plan mondial sont :

- La réduction des obstacles et l'amélioration de l'accès aux services de santé, aux technologies d'assistance et à la réadaptation,
- Le renforcement de la collecte de données pertinentes et comparables sur le plan international.

Dans le cadre de l'enquête marocaine sur les LME (MorSCI), la traduction et l'adaptation transculturelle d'un questionnaire international intéressant la participation et la qualité de vie des blessés médullaires comme 1<sup>ère</sup> étape qualitative et sa validation comme 2<sup>ème</sup> étape quantitative ont été envisagées pour la collecte des données et le suivi de ces individus.

Le questionnaire sur lequel on a travaillé « InSCI questionnaire», contient 125 items et évalue les domaines de base de la Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui sont :

- Les facteurs contextuels : Personnels et environnementaux
- Le fonctionnement
- Les caractéristiques de la lésion
- L'évaluation de la santé et du bien-être

L'adaptation transculturelle et la validation du questionnaire InSCI vont permettre son utilisation dans des enquêtes épidémiologiques intéressant les blessés médullaires, non seulement au Maroc mais également dans d'autres pays arabes.

**Objectif de l'étude :**

Dans le cadre de la 1<sup>ère</sup> étape qualitative, l'objectif de notre travail de thèse consiste à faire la traduction et l'adaptation transculturelle en langue arabe classique du questionnaire sur la participation et la qualité de vie des personnes souffrant d'une lésion de la moelle épinière « InSCI questionnaire ».



***RAPPELS ET GENERALITES***

*« On pense toujours que ça n'arrive qu'aux autres. Quand ça nous tombe dessus, ça nous paraît insurmontable. Je me répétais en boucle : « Qu'est ce qui va se passer, qu'est-ce que je vais devenir ? »*

*Parole d'un patient*

## **A. Lésion de la moelle épinière**

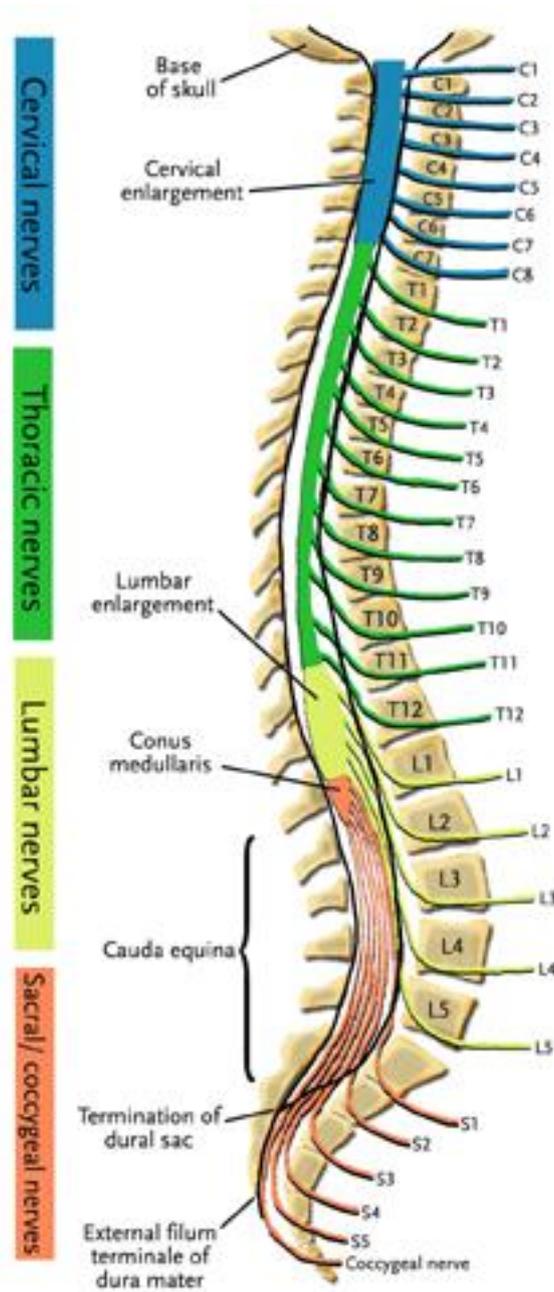
### **1. Définition de la lésion de la moelle épinière**

La LME est une atteinte à l'intégrité de la moelle épinière (ME) ou de ses racines qui interrompt ou ralentit la conduction, qui se traduit par une perte de la mobilité et de la sensibilité en dessous du niveau lésionnel et par un dérèglement du système nerveux autonome entraînant une souffrance à la fois physique et psychique brutales et très intenses. [14-16]

### **2. Anatomie de la moelle épinière**

La ME est située à l'intérieur de la colonne vertébrale (Figure1), elle comporte des niveaux segmentaires neurologiques qui correspondent aux racines nerveuses qui sortent de la colonne vertébrale entre chacune des vertèbres.

Il y a 31 paires de racines nerveuses spinales : 8 paires de racines spinales cervicales, 12 paires thoraciques, 5 paires lombaires, 5 paires sacrées et 1 paire coccygienne. En raison de la différence de longueur entre la colonne vertébrale et la moelle épinière, les niveaux neurologiques ne correspondent pas nécessairement aux segments vertébraux.



[Figure 1] : Organisation longitudinale de la moelle épinière [17]

### **3. Caractéristiques de la lésion de la moelle épinière**

En général, plus la lésion se produit haut dans la moelle épinière, plus l'étendue des déficiences sera importante : Les LME cervicales provoquent souvent la perte sensorielle et motrice (paralysie) des bras, du corps et des jambes, ce qu'on appelle tétraplégie et les LME thoraciques (dorsales) provoquent souvent une perte sensorielle et/ou motrice dans le tronc et les jambes, ce qu'on appelle paraplégie.

Le caractère complet ou incomplet de la paralysie se définit aujourd'hui selon la classification ASIA (American Spinal Injury Association), à partir de la sensibilité de la région anale (sensibilité périanale).

On classe les LME selon le score ASIA :(Annexe 1).

- Une LME est dite complète s'il n'existe aucune fonction sensorielle et motrice en S4-S5.
- Une LME est dite incomplète lorsque la sensibilité au toucher ou à la douleur est conservée dans les segments périanaux S4 et S5, et/ou lorsqu'il y a contraction volontaire du sphincter anal.

### **4. Causes de la lésion de la moelle épinière**

Les dommages à la moelle épinière peuvent être traumatiques (LMT) ou non traumatiques (LMNT) : [8]

- Les LME post traumatiques peuvent résulter de plusieurs traumatismes ou accidents comme les chutes, les AVP, les accidents de travail, les accidents de sport, la violence, etc.
- Les LME non-traumatiques, impliquent généralement toutes les maladies qui touchent la moelle épinière, telle qu'une maladie infectieuse, inflammatoire, vasculaire, une tumeur, une maladie musculo-squelettique, etc.

## 5. Concept historique de la lésion de la moelle épinière

Le papyrus Edwin Smith, qui date de 3000 à 2500 av. J.-C., est le document le plus authentique de l'Égypte ancienne qui relate la première mention connue de la LMT et de son traitement médical [18,19]. La LMT y est décrite comme une affection qu'il vaut mieux ne pas traiter vu son sombre pronostic. Ce dogme de fatalité prédominera dans la culture médicale jusqu'à les années 1940.

La création d'un traitement efficace des LME revenait aux travaux du neurochirurgien américain, Dr. Donald Munro [Figure 2]. Sa démarche a été reprise par le neurochirurgien Dr. Ludwig Guttmann [Figure 3] qui a fondé l'unité des LME à l'Hôpital de Stoke Mandeville au Royaume-Uni, en 1944 (qui est devenu le Centre national pour les lésions de la moelle épinière, en 1952). [19]

Avec la première guerre mondiale, le développement d'unités de traitement spécialisées en LME est instauré afin de répondre provisoirement à l'accroissement spectaculaire des victimes.

Le taux de mortalité qui prévalait à l'époque pour les LME a commencé à diminuer grâce à un protocole de changements de position, aux soins des escarres et à une meilleure gestion des problèmes vésicaux. L'amélioration de l'état fonctionnel a été obtenue grâce aux soins de rééducation et de réadaptation (physiothérapie et l'ergothérapie), avec une approche plus holistique des soins qui répondaient aux besoins socio-économiques des patients [19-21].

Guttmann a souligné l'intérêt du sport comme méthode thérapeutique, et a fondé les Jeux de Stoke Mandeville, qui se sont développés jusqu'à devenir les Jeux Paralympiques, en 1960.

Les changements dans l'expérience des LME traduisent également l'évolution plus large de la perception du handicap en général. La réponse sociale au handicap a profondément changé au cours des dernières décennies, principalement en raison du

---

mouvement des personnes handicapées qui ont lutté pour parvenir à leurs pleines inclusions et participations à tous les domaines de la société.

Sur le plan conceptuel, la définition de handicap a connu une évolution du modèle biomédical (déficit d'un individu) au modèle bio-psycho-social (résultat d'interactions complexes entre les caractéristiques de la santé, le fonctionnement de l'individu et les aspects de son environnement physique, social et en matière d'attitudes).

Parallèlement à ce changement conceptuel, le handicap est devenu une question de droits de l'homme. Ces transformations en termes de paradigme, bien documentés [22,23] ont donné lieu à la CDPH (Convention relative aux droits des personnes handicapées) [24].

L'histoire a donné tort au fatalisme longuement véhiculé au blessé médullaire. Cette perspective historique met en valeur la pertinence de la recherche d'interventions novatrices visant à améliorer le pronostic et la qualité de vie des personnes souffrant de LME.



**[Figure 2] : Portrait de Donald Munro (1898–1978), appelé le «père de la paraplégie»**

**[18]**



**[Figure 3]: Portrait de Dr. Ludwig Guttmann (1899–1980) qui a été responsable d'une unité des lésions de la moelle épinière à l'hôpital de Stoke-Mandeville en 1946 [18]**

## **B. Handicap :**

Pour pouvoir identifier les personnes en situation de handicap et agir en leur faveur, il est important de pouvoir établir un « code » commun du langage, de pouvoir classifier, et de connaître les interprétations proposées par les différents modèles existants.

Nous commençons donc par retracer les origines et le parcours sémantique insolite de ce mot de la langue française.

Nous abordons aussi les tentatives de classification ayant abouti à la CIF qui a harmonisé le langage par la définition de ses composantes. Ces tentatives de classification sont en partie le reflet des évolutions des modèles conceptuels de handicap.

Nous exposons également l'épidémiologie du handicap au Maroc au travers d'une présentation des données disponibles et résultats de prévalence.

### **1. Parcours sémantique du mot « Handicap » :**

La notion de handicap est ancrée dans le vocabulaire politique et scientifique si bien qu'il peut-être surprenant de savoir que le mot « Handicap » est d'usage très récent en France. Ce terme a progressivement supplanté les mots « infirme », « invalide », « inadapté », « paralysé », « mutilé » ou encore « débile », dans le langage médical, social et juridique.[25]

#### **a. Jeux d'échanges, courses hippiques et égalité des chances**

Littéralement le terme handicap vient du mot anglais «hand-in-cap» qui signifie «la main dans le chapeau», utilisé au 19ème siècle en Grande Bretagne pour indiquer un jeu de hasard dans lequel les concurrents se troquaient des objets et misaient dans un chapeau.

L'emploi du terme est devenu courant ensuite sur les champs de course, dans un

contexte d'égalité des chances entre les concurrents en handicapant les plus forts en leur imposant un poids ou une distance supplémentaire.

L'origine du mot « Handicap » est donc centrée sur la notion de compensation puisqu'il fait référence à la volonté de supprimer les inégalités ou au contraire de rétablir la part du hasard. [25]

**b. Extension à un sens figuré, banalisation jusqu'à l'expression « situation de handicap »**

Ce n'est qu'au milieu du 20<sup>ème</sup> siècle environ que le terme handicap sera utilisé dans un sens figuré pour désigner le désavantage, voire l'infériorité que supporte une personne par rapport aux autres.

Cette extension aux conséquences des altérations des capacités humaines est finalement une étonnante inversion du sens originel : la personne handicapée n'est plus le sujet le plus performant que l'on freine mais devient le sujet le moins avantage pour laquelle on tente de diminuer les effets du handicap. Si le mot handicap avait gardé son sens propre, nous serions dans la situation où les personnes handicapées seraient celles ne présentant ni déficience ni désavantage.

Dans la seconde moitié du 20<sup>ème</sup> siècle, l'usage du mot handicap se banalisait : il devient un terme juridique employé dans le langage administratif et politique et est utilisé dans un sens de plus en plus large. Le terme émerge dans le domaine médico-social apparaissant pour la première fois avec la loi de 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés.

Les États-Unis remplacent le terme « Handicap » à partir des années 1980 par le mot « Disability » intraduisible en français. [25]

L'expression « personne en situation de handicap » est l'aboutissement d'une nouvelle conception qui situe parfaitement le handicap en mettant l'accent sur l'environnement handicapant et sur le fait qu'il n'est pas nécessaire d'être infirme pour

être en situation de handicap.

Au Maroc, l'année 2016 a connu la promulgation de la loi-cadre 97/13, inspirée dans sa définition du handicap de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

Au sens de la présente loi-cadre n°97/13 relative à la protection et la promotion des droits des personnes en situation de handicap, on entend par :

- Personne en situation de handicap « toute personne présentant, de façon permanente, une limitation ou une restriction, qu'elle soit stable ou évolutive, dans ses facultés physiques, mentales, psychiques ou sensorielles, dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation dans la société sur la base de l'égalité avec les autres » ;
- [9]

## **2. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) :**

L'OMS confiait en 1980 à Philip Wood, un épidémiologiste et rhumatologue anglais, et à André Grossiord, fondateur de la médecine de rééducation en France, le projet de classification des handicaps en complément de celui des maladies. [26,27]

Ce projet est conçu comme un dispositif de la classification des conséquences des maladies et des traumatismes.

Le professeur Wood définit un schéma de causalité appelé « séquence de Wood » qui est traduit en français par l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et le centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et inadaptations (CTNERHI) en tant que « déficiences, incapacités et désavantages ».

La classification internationale des handicaps (CIH) qui découle de la « séquence de Wood » présente l'intérêt d'introduire la dimension sociale par l'axe des désavantages dans la conception de la santé.

Lorsque la CIH paraît en 1980, des mouvements sociaux de défense des droits des personnes handicapées, plus particulièrement aux États-Unis, au Canada et en Angleterre se sont déjà organisés pour protester contre le modèle de la réadaptation et contre le système de prise en charge institutionnelle des personnes handicapées qui l'accompagne. [26]

L'office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) recrute d'ailleurs à cette époque un anthropologue, Patrick Fougeyrollas, pour mettre en œuvre un programme cohérent d'intégration sociale des personnes handicapées qui aborde la question du handicap selon les grands domaines d'activités humaines et de la vie sociale, en insistant sur l'environnement et les habitudes de vie. [28]

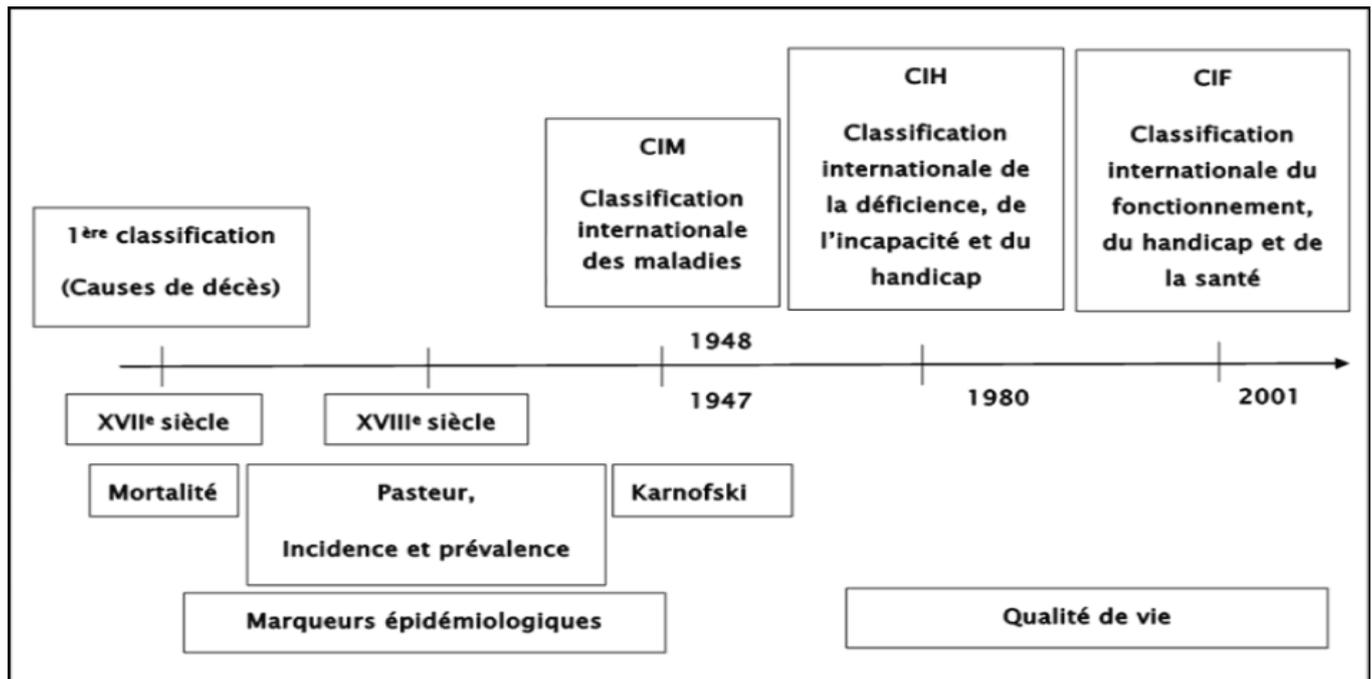
Fougeyrollas et son équipe influenceront les évolutions de la classification de l'OMS et contribueront à introduire les facteurs environnementaux dans la version modifiée de la CIH.

Dans le nouveau débat international, commence en 1995 une série de travaux visant à remodeler la première version de la CIH de façon à mieux cerner la notion de handicap.

La version finale de ce projet de modification est adoptée en 2001 par la 54<sup>ème</sup> assemblée mondiale de la santé et s'intitule « classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » (CIF ou CIH-2). [27]

Cette nouvelle classification est un compromis entre le courant « woodien » (ou « modèle médical ») de l'ancienne CIH, centré sur la pathologie et ses conséquences, et le courant environnementaliste (ou « modèle social ») de plus en plus répandu mettant l'accent sur le rôle des obstacles environnementaux dans la genèse du handicap.

[Figure 4]



**[Figure 4] :Frise chronologique représentant l'évolution des classements de l'état de santé dans l'histoire. [29]**

Dans cette nouvelle version, la terminologie y est plus neutre et affinée si bien que le terme « désavantage » est remplacé par deux dimensions, à savoir la participation et les facteurs contextuels (personnels et environnementaux). Le mot « handicap » désigne à la fois les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation. Le modèle « biopsychosocial » proposé est fondé sur le principe qu'un handicap n'est pas uniquement un attribut intrinsèque de la personne mais bien un processus évolutif complexe et multidimensionnel.

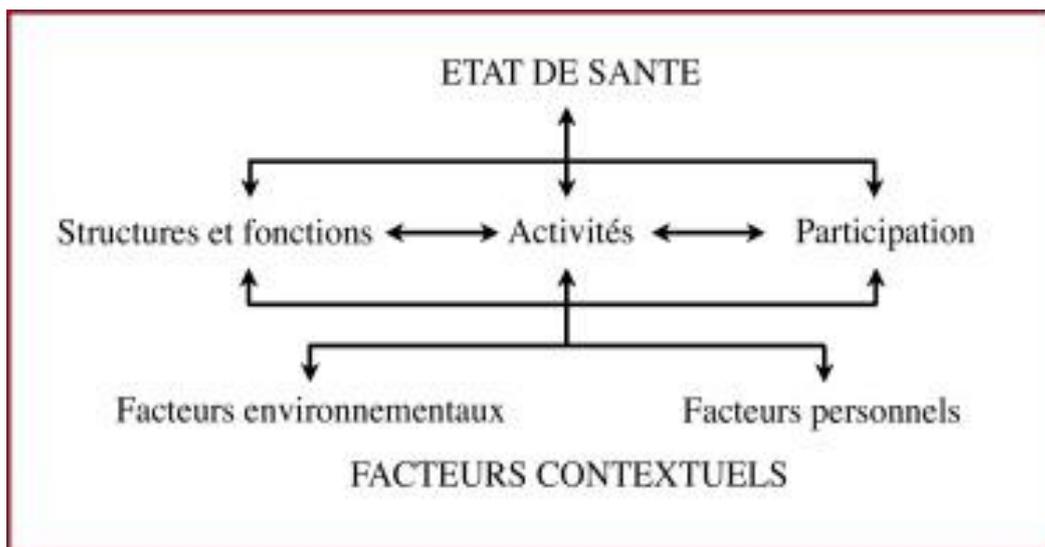
Les différentes perspectives qu'offre la CIF ne concernent pas uniquement les personnes handicapées mais tous les individus. C'est une classification des composantes de la santé qui permet aux chercheurs d'étudier les états de la santé et leurs déterminants. [26]

### a. Composantes de la CIF : (Tableau 1)

La CIF s'organise en deux parties, comprenant chacune deux composantes :

- La partie 1 : **Fonctionnement et handicap**
  - Fonctions organiques et Structures anatomiques
  - Activités et Participation
- La partie 2 : **Facteurs contextuels**
  - Facteurs environnementaux
  - Facteurs personnels

Chaque composante peut être exprimée en termes positifs ou en termes négatifs.



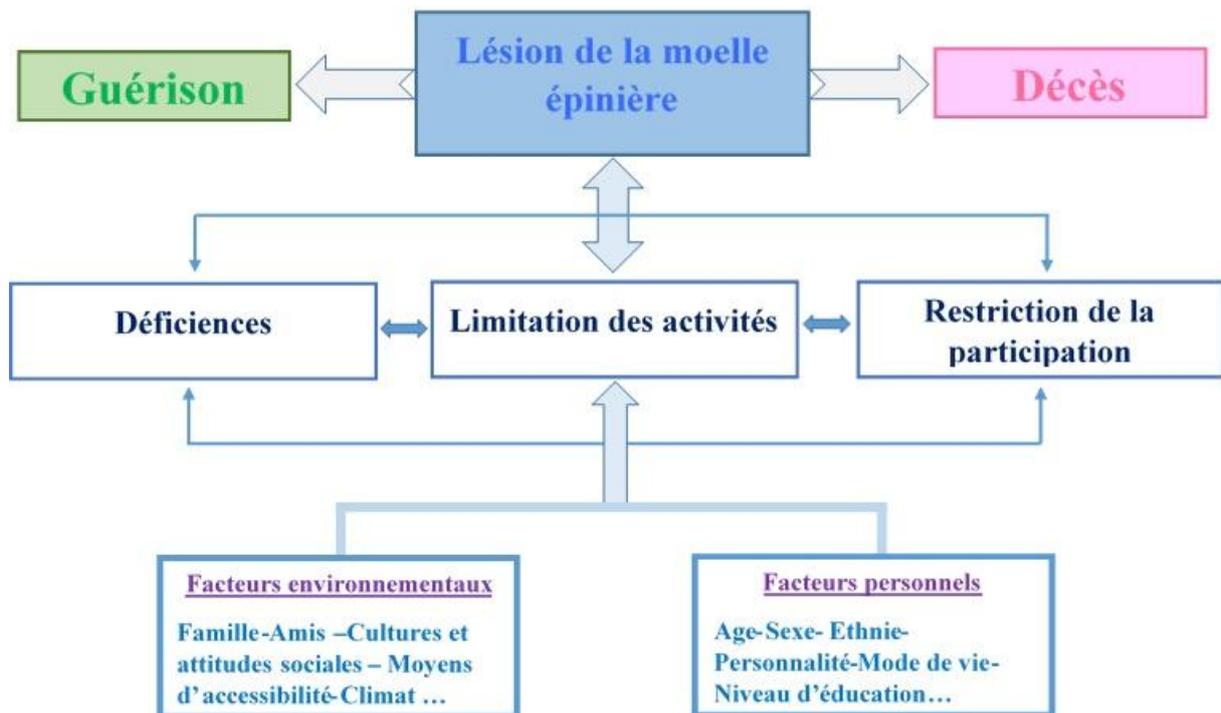
**[Figure 5] : Interaction entre les composantes de la CIF [30]**

**Tableau 1. Vue d'ensemble de la CIF**

	Partie 1 Fonctionnement et Handicap		Partie 2 Facteurs contextuels	
<b>Composantes</b>	Fonctions organiques et structures anatomiques	Activités et participation	Facteurs environnementaux (externes)	Facteurs personnels (internes)
<b>Aspect positif</b>	Intégrité fonctionnelle et structurelle	Activité Participation	Facilitateurs	Sans objet
	Fonctionnement			
<b>Aspect négatif</b>	Déficience	Limitation de l'activité Restriction de la participation	Barrières/ Obstacles	Sans objet
	Handicap			
<b>Définitions</b>				
<b>Fonctions organiques</b>	Les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).			
<b>Structures anatomiques</b>	Les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.			
<b>Déficiences</b>	Problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.			
<b>Activité</b>	L'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.			
<b>Limitations d'activité</b>	Les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.			
<b>Participation</b>	L'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.			
<b>Restrictions de participation</b>	Les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.			
<b>Facteurs environnementaux</b>	l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.			
<b>Facteurs personnels</b>	Caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un des états de la santé.			

### b. De la lésion de la moelle épinière au Handicap

Selon la CIF, les LME peuvent être le point de départ de l'évolution vers le handicap. Elles peuvent évoluer vers la guérison, le décès ou vers l'installation des déficiences, d'une limitation des activités et/ou d'une restriction de la participation au sein de la communauté. [Figure 6]



**[Figure 6] : L'impact d'une lésion de la moelle épinière sur l'individu**

### **3. Le Handicap au Maroc :**

#### **a. Données épidémiologiques :**

L'enquête nationale sur le handicap, réalisée en 2014 par le Ministère de la Solidarité, de la Femme, de la Famille et du Développement Social, a révélé un taux national de prévalence du Handicap à 6,8%. [31]

Ce chiffre, pourtant énorme, reste en dessous des estimations internationales. En effet, le dernier rapport de l'OMS sur le Handicap (2011) estime une prévalence internationale des personnes en situation de handicap entre 10 et 15 %, toutes causes confondues. [32]

D'autre part, le taux national de prévalence de handicap (TNPH) par tranches d'âge au Maroc représente une fonction croissante. Il est de 33.7% chez les personnes âgées de plus de 60 ans, il représente 4,8% pour celles âgées entre 15 et 59 ans, alors qu'il est de 1,8% chez la population âgée de moins de 15 ans. [31]

L'enquête nationale a révélé également un taux de 60.8% des PSH qui ont un accès difficile aux services de santé.

#### **b. Besoins en soins de santé des personnes en situation de handicap (PSH)**

La prise en charge (PEC) médicale des PSH représente un véritable défi pour le système de santé marocain et constitue une grande problématique économique et sociale. Le droit à une PEC médico-psycho-sociale adaptée et sans discrimination, est actuellement un droit garanti dans la nouvelle constitution marocaine de 2011 pour toute PSH.

Le système de santé joue un rôle clé dans l'ensemble du processus de réinsertion sociale et professionnelle des PSH, et tout manquement à son rôle, implique une perte de chance aussi bien pour la personne (incapacité d'accéder à ses droits) que pour la société (transformation d'une personne productive en personne à charge).

L'accès aux services de soins médicaux pour les PSH reste très limité au Maroc. Même s'ils avaient accès aux institutions sanitaires marocaines, certaines PSH n'y trouveraient pas l'offre de soins répondant à leurs besoins, ni adaptées à leur situation. [7]

Le manque en ressources humaines spécialisées dans la prise en charge du handicap et le manque de connaissances des médecins à propos de la spécialité de médecine physique et réadaptation restent également un facteur limitant majeur de toute politique nationale de la PEC du handicap. [7][33]

Pour récupérer ce manque en ressources humaines spécialisées et en services de soins médicaux, l'Etat marocain doit entamer les actions urgentes proposées dans le rapport du conseil économique social et environnemental (CESE) de 2012 dans le tel que le renforcement des effectifs des spécialistes médicaux et paramédicaux dans toutes les filières intéressant le handicap, la création de nouvelles filières telles que la psychologie clinique, l'ergothérapie, la podologie et l'inclusion de modules spécifiques sur le handicap dans la formation des professionnels de santé et mettre en place des services hospitaliers de médecine physique et de réadaptation, au sein des centres hospitaliers universitaires et des hôpitaux et des antennes de rééducation de proximité au niveau des centres de santé. [34]

### **c. Plan d'Action National « Santé et Handicap 2015-2021 »**

Suite aux réflexions et recommandations engendrées par l'enquête nationale sur le Handicap au Maroc [31] ainsi que par le rapport mondial de l'OMS sur le handicap [32], un plan d'action national visant à promouvoir l'état de santé des personnes en situation de handicap est enfin mis en place pour la première fois au Maroc en Octobre 2015, par le ministère de la santé en collaboration avec les différents autres acteurs impliqués dans ce domaine.

Ce plan dispose de 6 axes, 20 mesures et 73 actions, ayant pour principal

---

objectif d'assurer l'accès des personnes en situation de handicap à des services de santé promotionnels, préventifs, de prise en charge et de réadaptation, de proximité et de qualité, basés sur une approche de droit [11].

## C. Qualité de vie

### 1. Concept et définitions

Le développement du concept de la qualité de vie est le résultat de plusieurs événements culturels et sociaux.

Dès 1948, la définition de la santé avec son objectif restrictif « une absence de maladie ou de handicap », s'est élargie à un «état complet de bien-être physique, mental et social». [35]

Il est clair donc, que ne pas être malade ou infirme n'est pas une condition nécessaire et suffisante pour être en bonne santé ou avoir une qualité de vie satisfaisante. À cette condition s'ajoutent différentes dimensions : sociale, d'indépendance (dont l'indépendance financière), environnementale en lien avec les attentes et croyances personnelles, qui elles-mêmes sont en lien avec le contexte de culture.

Bien que le mot «bien-être» fût présent, plusieurs modifications conceptuelles ont été nécessaires pour voir apparaître celui de «qualité de vie». La naissance de ce dernier dans les domaines de l'urbanisme et de l'écologie était aux Etats-Unis dans les années 1970, puis il gagna rapidement celui de la santé. [36]

La notion de qualité de vie semble être survenue dans les suites d'une évolution des trois fondements de la médecine que sont la maladie, le malade et le médecin :

- Les maladies ont changé de visage : L'augmentation des maladies chroniques, les progrès médicaux et le vieillissement de la population.
- Les attentes du malade se sont modifiées : le malade s'est approprié sa maladie et son traitement.
- La prise en charge médicale a pris un tournant décisif : La relation médecin-malade s'est modifiée et le médecin ne décide plus de façon unilatérale. [36]

Selon les auteurs la qualité de vie apparaît comme : « ce qui permet de quantifier les répercussions de la maladie sur la vie » ; « l'ensemble des satisfactions et des insatisfactions éprouvées par un sujet à propos de sa vie » ou bien encore « ce qui reflète l'impact des maladies, des traitements et des décisions de santé sur la vie quotidienne, en essayant d'approcher le point de vue du patient». [37-39]

Il existe des différences au niveau des définitions de la qualité de vie et de la qualité de vie liée à la santé (terme utilisé lorsque la qualité de vie est restreinte aux principaux aspects liés à la santé).

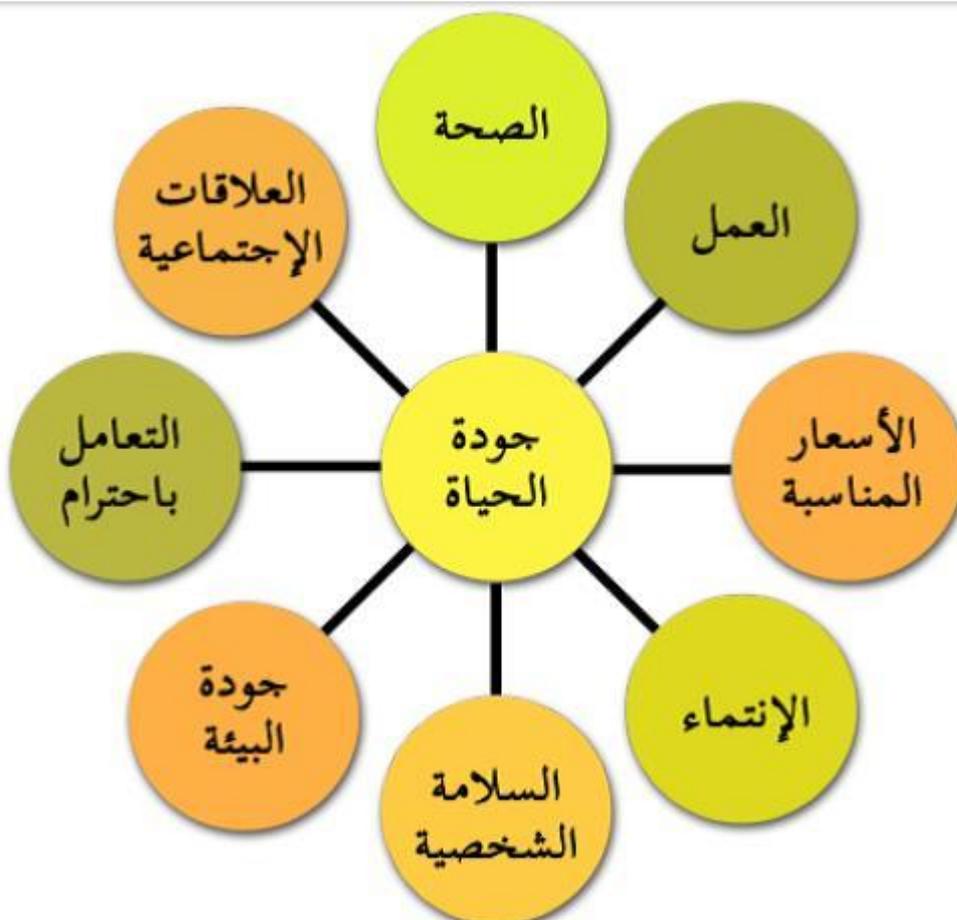
La qualité de vie (en général) est définie en termes de position de vie, de fonctionnement, de sentiment à propos du fonctionnement, d'existence et de différence entre le soi actuel et le soi idéal. Quant à la qualité de vie liée à la santé, elle est davantage définie en termes de fonctionnement, de sentiment à propos du fonctionnement, de santé et de valeur accordée à la durée de vie.

La définition la plus communément admise est celle établie par l'OMS comme « la perception qu'a un individu de sa place dans la vie, dans le contexte culturel et de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».

Le point fondamental de cette définition est la notion de perception : le point de vue de la personne est mis en avant et celui-ci peut s'envisager de façon très large ou de façon plus restreinte au champ de la santé, en considérant les systèmes complexes qui s'articulent entre l'individu et l'environnement global et immédiat dans lequel il se trouve.

Malgré les divergences marquées selon les courants de pensée, les chercheurs sont en accord sur le concept multidimensionnel dont quatre dimensions semblent identifiées:[39]

- La dimension physique : autonomie, capacités fonctionnelles et les sensations somatiques (douleurs, asthénie, sommeil...)
- La dimension psychologique : émotions, dépression, fonctionnement psychologique, développement personnel, réalisation de soi, valeurs de l'individu...
- La dimension sociale : environnement familial, professionnel et amical, participation à des activités de loisirs, vie sexuelle...
- Le bien-être matériel et le statut économique.



[Figure7] : les différents indicateurs de la qualité de vie

De toutes ces définitions, nous retenons qu'une bonne qualité de vie est nécessaire pour contribuer au bonheur des individus. C'est pourquoi malgré la maladie, il est important que le patient puisse avoir une bonne qualité de vie et ressentir un bien-être physique, psychologique et social.

## **2. Mesure de la qualité de vie :**

La qualité de vie se mesure à l'aide de questionnaires comportant des énoncés (appelés items) regroupés en dimensions (appelées domaines) et accompagnés de choix de réponse pouvant prendre plusieurs formes. Le plus souvent, il s'agit d'échelles binaires (du type « oui ou non »), ordinales (du type « un peu, modérément, beaucoup, énormément ») ou visuelles. Habituellement, on attribue à chacune de ces réponses un score dont la somme, qu'elle soit pondérée ou non, renseignera sur la qualité de vie.

On distingue deux types de questionnaires : [36] [38] [41]

- ✓ **Les questionnaires génériques** sont construits pour évaluer une population générale sans particularité. C'est le cas du classique MOS-SF36 (Medical Outcome Study Short Form 36 items) issu d'une étude d'observation menée aux États-Unis sur 20 000 sujets suivis pendant quatre ans.
- ✓ **Les questionnaires spécifiques** sont orientés sur une pathologie : insuffisance cardiaque par exemple. Ils sont plus sensibles que les premiers à détecter une modification de l'état de santé.

En effet, il est primordial de tenir compte des perceptions et des préférences des patients. Leplège précise qu'il faut, pour mesurer la qualité de vie, la réduire à certaines de ses dimensions. [37]

Classiquement on admet quatre dimensions pour couvrir le vaste champ des valeurs de la qualité de vie : la dimension physique, la dimension psychologique, la dimension somatique et la dimension sociale.

La mesure de la « qualité de vie liée à la santé » ignore certains aspects de la vie n'appartenant pas proprement dit à la santé, comme le revenu, la liberté et la qualité de l'environnement [38].

#### **D. Méthodologie de la traduction et de l'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure**

Les différences culturelles d'un pays à l'autre nécessitent le recours à des méthodes de traduction et d'adaptation assez lourds (Traduction, évaluation conceptuelle et linguistique) dans le but de maintenir la validité du contenu [29][43]

La traduction d'un instrument ne devrait donc pas être vue comme une étape rapide qui livre un instrument pour une nouvelle population, mais plutôt son processus nécessite beaucoup de travail. Plusieurs méthodes d'adaptation transculturelle ont été proposées dans la littérature [44–48].

Une méthodologie récente préservant l'équivalence entre les deux versions a été proposée par Beaton et al. [49– 53](Figure 8)

L'étape préalable au processus d'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure consiste à obtenir le consentement de l'auteur de l'outil original.

## **1. Etapes de la traduction et de l'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure**

### **a. Traduction directe**

Consiste à réaliser deux traductions du questionnaire (T1 et T2), de la langue originale à la langue cible. Ceci permet la détection des erreurs et des interprétations divergentes de certains items ambigus de la version originale. La traduction doit être effectuée par une équipe de traducteurs qui ne doivent pas avoir les mêmes connaissances. Certains d'entre eux doivent être informés du questionnaire et ses applications. Tandis que les autres doivent ignorer les propriétés recherchées et ne doivent pas avoir de préférence, de connaissances médicales, pour offrir par conséquent une traduction qui reflète au mieux le langage utilisé par la population cible.

Les caractéristiques des membres de l'équipe et leurs qualifications personnelles sont importantes. Ils doivent bien connaître la langue source et encore mieux la langue cible.

### **b. Synthèse de la traduction**

Une réunion doit se tiendra par la suite entre les traducteurs en présence d'un observateur n'étant pas impliqué dans les procédures de traduction. Son but est d'obtenir une traduction commune et plus précise (T1.2) tenant compte des différents avis entre les traducteurs. A l'issue de cette phase, un compte rendu écrit est réalisé et doit rapporter la façon dont cette synthèse a été faite, les éventuels problèmes rencontrés et comment ceux-ci ont été résolus.

### **c. Rétro-traduction :**

Partant de la version commune, deux autres équipes indépendantes de rétro-traducteurs produiront deux versions rétro-traduites du questionnaire sont réalisées de manière indépendante : RT1 ou BT1 (Rétro-traduction /Back translation) et RT2 ou

BT2, dans le but de souligner les incohérences de la traduction.

La synthèse de ces deux versions aboutira à une version commune rétro-traduite BT12. Les rétro-traducteurs sont tenus de maîtriser la langue originale source, ignorer l'objectif du processus et le concept étudié, et doivent travailler en aveugle vis-à-vis de la version originale du questionnaire.

#### **d. Comité d'experts**

Le comité d'expert sera élargi. Il sera composé de méthodologistes, professionnels de santé et de la langue, des traducteurs et des rétro traducteurs. Sa contribution sera de synthétiser les différentes versions produites (T1, T2, T1.2, RT1 et RT2) pour obtenir une version pré-finale du questionnaire qui fera l'objet du pré-test sur le terrain.

La version originale et la version cible doivent être équivalentes dans quatre domaines : équivalence sémantique, équivalence idiomatique, équivalence liée à l'expérience, et équivalence conceptuelle.

- Equivalence sémantique : les mots employés signifient-ils bien la même chose que dans le questionnaire initial ? Existe-t-il plusieurs sens aux items du questionnaire ? Existe-t-il des difficultés grammaticales de traduction ?
- Equivalence idiomatique : les idiomes sont difficiles à traduire, un des rôles du comité expert est d'en faire une bonne traduction ou une adaptation.
- Equivalence expérimentale : est liée à l'expérience : Les items du questionnaire initial cherchent à « capter » la vie de tous les jours. Cependant celle-ci est différente d'un pays à un autre, d'une culture à l'autre. Les habitudes peuvent y être différentes. La traduction des items doit prendre en compte ces différences culturelles et utiliser des items adéquats.
- Equivalence conceptuelle : Les mots ont souvent des significations différentes entre les cultures, le comité expert décide les mots les plus

justes.

**e. Pré-test**

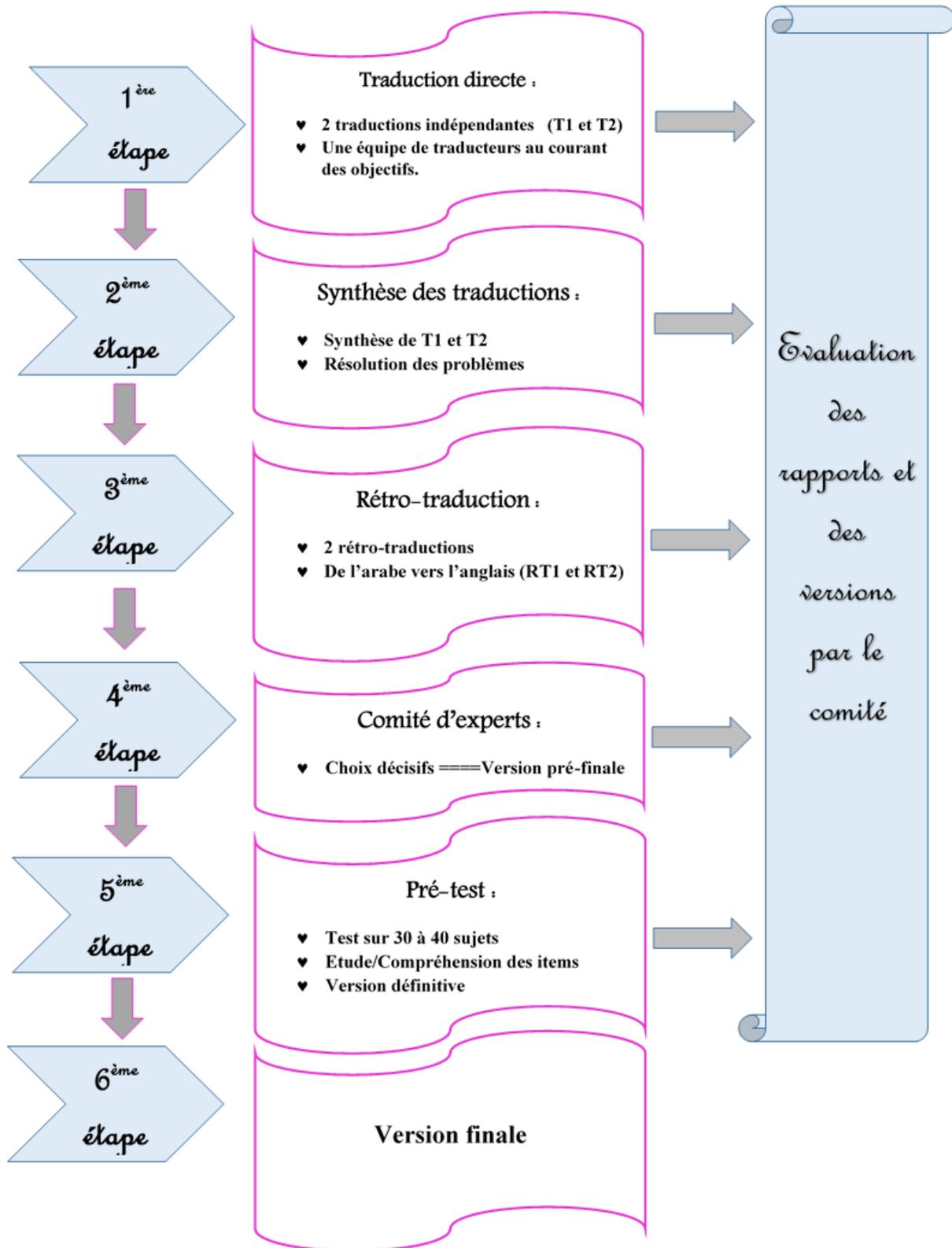
La version pré-finale sera testée sur un échantillon de patients appartenant à la population cible. Ces patients doivent avoir différentes éducations et connaissances.

Chaque patient remplira le questionnaire et sera interrogé sur chaque item afin d'analyser ce qu'il a retenu de chaque question (Problèmes de compréhension, items non répondus, etc.).

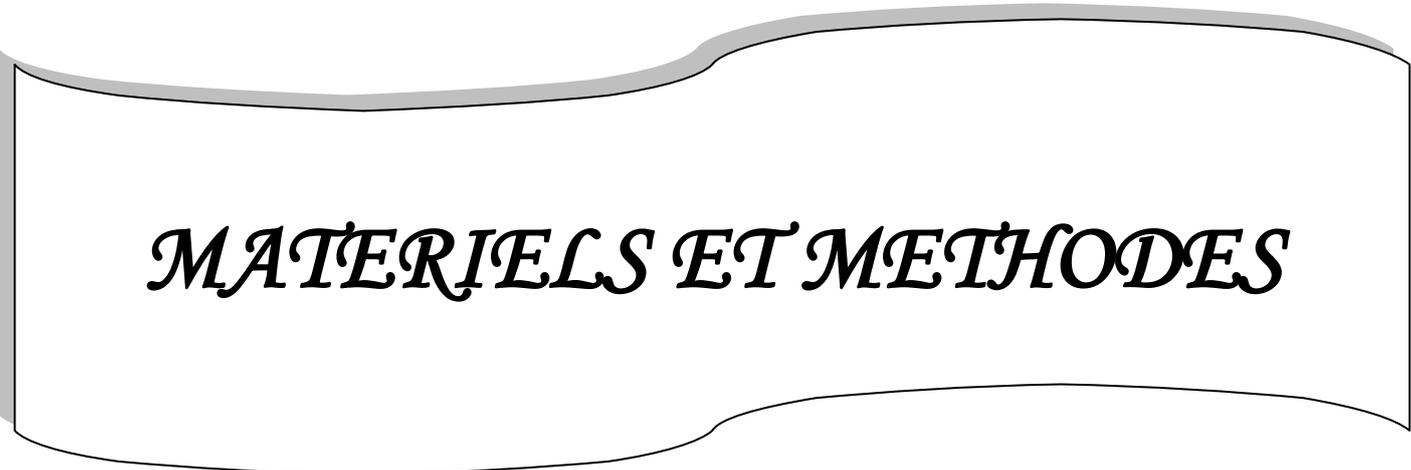
C'est à la fin de cette cinquième phase du test, que l'on dispose d'une version finale du questionnaire, qui pourra passer à la phase quantitative de validation psychométrique.

## **2. Acceptabilité et Validité d'apparence**

Il s'agit d'une évaluation de surface des items par l'utilisateur lui-même [54,55]. Ce dernier doit exprimer sa compréhension des items et si les échelles de réponses sont claires et suffisantes. Comme il doit donner son opinion sur la clarté de la langue utilisée, la pertinence et l'acceptabilité des items et du questionnaire dans son ensemble.



[Figure 8] : Les différentes étapes de l'adaptation transculturelle recommandées par Beaton et al.



*MATERIELS ET METHODES*

## **A. Type d'étude :**

C'est une étude transversale à visée descriptive qui s'est déroulée dans la région de Fès–Meknès, du mois Octobre 2016 au mois Mars 2018.

## **B. Participants :**

Les participants dans notre étude sont des personnes vivant dans la région Fès–Meknès, présentant une lésion de la moelle épinière répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion et convoquées en direct au service de Médecine physique et Réadaptation de Fès.

### **❖ Critères d'inclusion :**

- Tous les blessés médullaires quelle qu'en soit l'origine.
- Agés de plus de 18.
- Non actuellement hospitalisés

### **❖ Critères d'exclusion :**

- Les lésions médullaires d'origine congénitales (Spina bifida)
- Les lésions médullaires d'origine neurodégénérative (Sclérose en plaques, Sclérose latérale amyotrophique),
- les déficits moteurs d'origine périphérique (Polyradiculonévrite)
- L'absence d'expérience de vie en communauté : les blessés médullaires en cours de soin dans une structure de rééducation hospitalière à la phase aiguë ou post-aiguë.

## C. Outils

### ➤ Questionnaire original « InSCI »

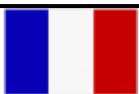
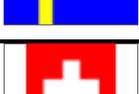
Le questionnaire original a été développé dans le cadre de l'enquête internationale sur les lésions médullaires (International Spinal Cord Injury Survey)(Annexe 2) dont son objectif est de décrire de manière exhaustive l'expérience vécue par ces personnes dans le monde et de soutenir comme première étape l'initiative LHS–SCI (The Learning Health System for Spinal Cord Injury). [56]

La première version du questionnaire original (InSCI) a été développée en Avril 2015, par des chercheurs du Centre d'étude InSCI de la Swiss Paraplegic Research (Nottwil, Suisse), le président du comité scientifique d'InSCI et deux conseillers internationaux.

Ce projet a ensuite été discuté avec les dirigeants nationaux et les coordinateurs des pays participants (Tableau 2) à l'enquête internationale lors des congrès suivants :

- La Société internationale de la moelle épinière (ISCoS, Montréal, Mai 2015)
- La Société internationale de médecine physique et de réadaptation (ISPRM, Berlin, juin 2015). [56]

**Tableau 2. Les pays participants à l'enquête internationale InSCI**

Continents	Pays participants dans l'étude InSCI	Drapeaux
Afrique	Maroc	
	Afrique du sud	
Océanie	Australie	
	Nouvelle Zélande	
Europe	France	
	Espagne	
	Roumanie	
	Allemagne	
	Italie	
	Suède	
	Suisse	
	Norvège	
	Pologne	
	Pays-Bas	
	Grèce	
	Lituanie	

	Lettonie	
	Portugal	
Amérique	Etats unis	
	Mexique	
	Brésil	
Asie	Chine	
	Japon	
	Corée du sud	
	Indonésie	
	Malaisie	
	Thaïlande	

Il y avait un accord général sur l'inclusion d'outils de collecte de données établis tels que SF-36 (The Short Form 36) ou BPI (Brief Pain Inventory) ou WHOQoL-BREF (World Health Organization –BREF Quality of Life Assessment) ;

Cependant, les commentaires les plus critiques étaient liés à des questions nouvellement conçues ou à des questions qui ont été adaptées à partir d'outils existants en cas d'inexistence de tout autre outil approprié tels que :

- SCI-SCS (Spinal Cord Injury Secondary Conditions Scale)
- MDS (Model Disability Survey)
- SCIM-SR (Spinal Cord Independence Measure for self-report)
- SCI-FI AT (Spinal Cord Injury-Functional Index, Assistive Technologies)
- NEFI-S (Nottwil Environmental Factors Inventory Scale)
- MSES (Moorong Self-Efficacy Scale)
- GBS (General Belongingness Scale)

La sélection de quelques questions qui couvrent des sujets clés (comme la situation de travail et les services de soins de santé) a été discutée.

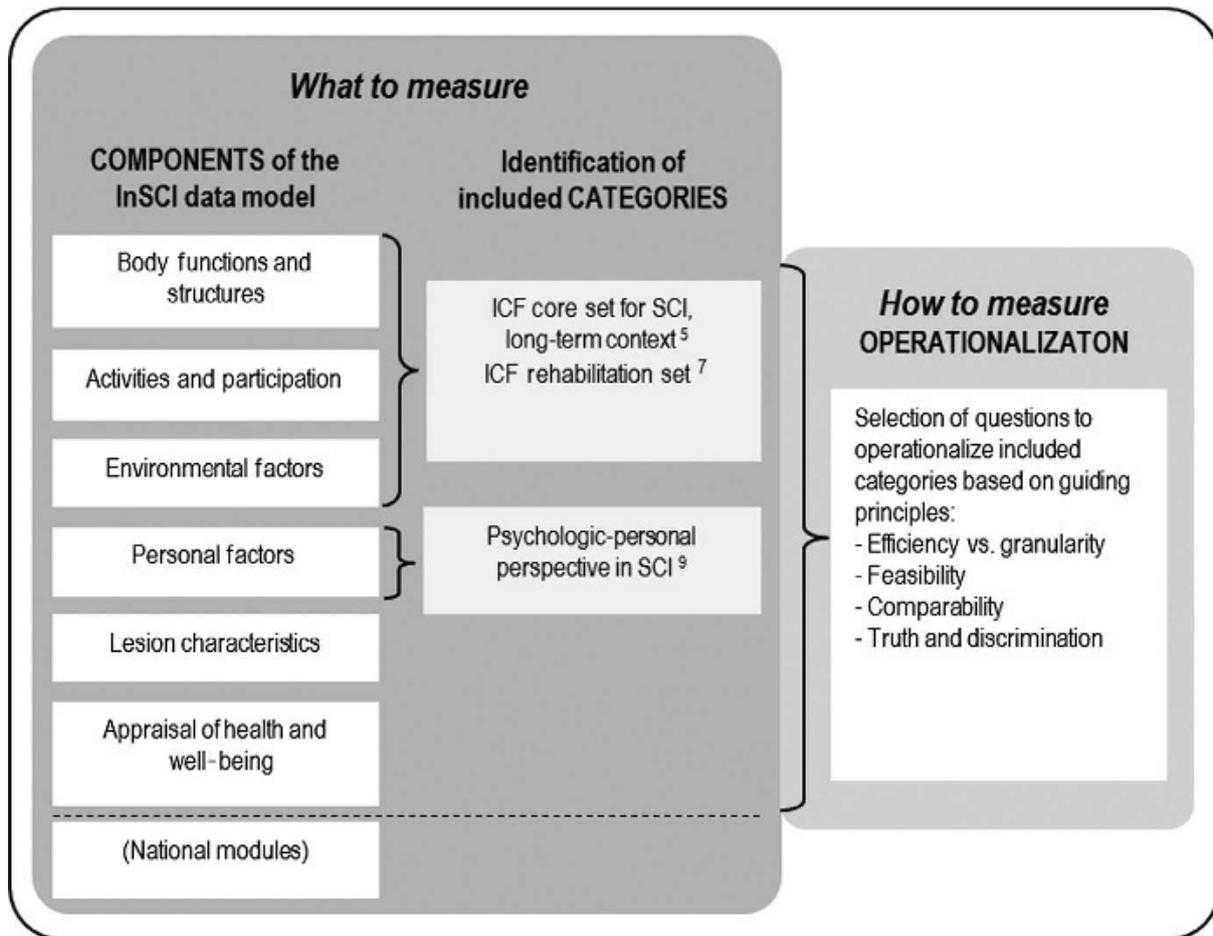
Une version révisée du questionnaire a été présentée aux experts en juillet 2015. Tous les pays participants ont reçu une version finale du questionnaire et ont eu l'occasion de faire part de leurs commentaires. Le processus de traduction dans tous les pays participants et le test pilote américain du questionnaire de référence anglaise avec les personnes atteintes de LME ont fourni des informations supplémentaires qui ont contribué à améliorer le questionnaire InSCI.

Sur la base des questions soulevées lors de la traduction et des essais pilotes, les décisions sur la version finale du questionnaire InSCI ont été prises par des chercheurs du Centre d'études InSCI (Recherche suisse pour paraplégiques, Nottwil, Suisse), le président du Comité scientifique et 2 conseillers internationaux la fin du mois d'août 2016. [56]

Le développement du questionnaire InSCI a donc été un processus de consensus itératif dans lequel des experts de différents pays ainsi que des personnes atteintes de LME ont été impliqués et a nécessité une approche bien définie et structurée pour avoir un questionnaire complet et exhaustif.

La CIF fournissait un cadre précieux pour guider les chercheurs dans la sélection des catégories les plus pertinentes (c.-à-d. les ensembles de variables) à mesurer, assurant la collecte de données pertinentes sur les expériences vécues ([www.icf-core-sets.org](http://www.icf-core-sets.org)).

Sur la base des travaux antérieurs, l'opérationnalisation du modèle de données InSCI est présentée par rapport aux six composantes : La source de la question, la catégorie couverte et la justification de la sélection basée sur 4 principes directeurs tels que : l'efficacité, la faisabilité, la comparabilité, la vérité et discrimination comme présentés ci-dessous. (Figure9)



**[Figure 9] :Approche structurée du modèle des données et du développement du questionnaire InSCI [56]**

Au total, le questionnaire InSCI comprend 125 items, en se basant sur 4 grandes catégories de la CIF. (Tableau 3) Ces dernières se sont réparties par la suite à 11 domaines pour s'adapter aux différentes questions de l'échelle. (Tableau 4)

**Tableau 3. La répartition du nombre des items du questionnaire original InSCI selon les catégories de la CIF**

Catégories		Items (125)
Fonctionnement		70
	Fonctions et structures corporelles	28
	Activités et participation	42
Facteurs contextuels		45
	Facteurs environnementaux	26
	Facteurs personnels	19
Caractéristiques des lésions		02
Evaluation de la santé et du bien-être		08

**Tableau 4. Les 11 domaines du questionnaire original et ses items adaptés aux catégories de la CIF**

Domaines du questionnaire	Items (125)	Catégories de la CIF
Informations personnelles	10	Facteurs personnels
Caractéristiques de la lésion	4	Caractéristiques de la lésion Fonctions et structure corporelles
Energie et sensations	9	Fonctions et structures corporelles
Problèmes de santé	17	Fonctions et structures corporelles
Activités et participation	18	Activité et participation
Indépendance dans les activités de la vie quotidienne	12	Activités et participation
Travail	16	Activités et participation
Facteurs environnementaux	14	Facteurs environnementaux
Services de soins de santé	7	Facteurs environnementaux
Facteurs personnels	10	Facteurs personnels
Qualité de vie et santé générale	8	Evaluation de la santé et du bien être

## **D. Procédure :**

### **1. Déroulement des étapes de la traduction et d'adaptation transculturelle :**

Avant de commencer notre travail sur la phase qualitative, une réunion a été faite pour discuter l'évolution du travail et désigner les membres de la commission de traduction. (Annexe 3) (Figure 10)

#### **a. Consentement des auteurs de la version originale du questionnaire :**

L'accord et le consentement des auteurs de la version originale du questionnaire InSCI pour la traduction et l'adaptation transculturelle en langue arabe ont été obtenus avant le début de la procédure de la traduction. (Annexe 4)

#### **b. Traduction directe :**

La traduction directe consiste à traduire le questionnaire de la langue source (Anglais) à la langue cible (Arabe classique). Nous avons adopté et suivi les différentes étapes de la traduction selon la méthodologie de traduction de «Beaton et al. » sus-décrite.

- Deux équipes de traducteurs ont participé lors de cette étape. Ils étaient bilingues avec une bonne maîtrise des deux langues Anglais et Arabe.
- La première équipe qui a contribué à la traduction de la version T1 est formée de Pr. FOURTASSI Maryam (Professeur agrégée de médecine physique et réadaptation), EL HAISSOUFI Kamal (Etudiant en 7ème année), LAAROUSSI Zainab (Etudiante en 7ème année de médecine) connaissant déjà le questionnaire et ses applications. (Annexe 5)
- La deuxième équipe qui a contribué à la traduction de la version T2 est constituée de NASSIRI Hadjar, EL BAIDOURI Mohamed, BOUKASRI Chaimaa (Etudiant (e)s en 7ème année de médecine) et EL KASSAS Abdelali (Master en

anglais).

**c. Synthèse de la traduction**

- Trois réunions de concertation du comité d'experts ont été tenues en présence d'un observateur externe qui n'a pas participé au processus de la traduction (Mr.FOURTASSI Mohamed, Ingénieur). (Annexe 6)
- La synthèse des deux versions de traduction en arabe T1 et T2 a été faite. Quelques différences entre les versions arabisées T1 et T2 ont été notées, les ambiguïtés et les mots présentant des problèmes ont été réglés en choisissant des termes plus appropriés.
- Ces réunions ont permis de mieux détecter les erreurs de traduction, de lever tout désaccord entre les traducteurs, d'adapter au mieux le questionnaire à notre culture et à notre mode de vie.
- A la fin de cette phase, une seule version en arabe T1.2 du questionnaire InSCI a été adoptée par le comité d'experts.

**d. Rétro-traduction :**

La phase de la rétro-traduction consiste à traduire la version arabe (T1.2) vers l'anglais par deux autres personnes bilingues. Il s'agit de KADIRI Hasna (Etudiante en 2<sup>ème</sup> année Master anglais) et MLIYAH Sarah (Etudiante en médecine). Deux versions anglaises de rétro-traduction (RT1 et RT2) ont été obtenues.

- Une réunion de consensus du comité d'experts s'est tenue en présence des deux rétro-traducteurs dans le but de confronter les deux contre-traductions avec la version originale et la version arabe T1.2.
- Toutes les différences entre les deux versions RT1 et RT2, et la version originale ont été notées et discutées pour lever tout le désaccord et avoir une version commune de rétro-traduction RT1.2.
- Les corrections sur la version arabe T1.2 ont été proposées.

**e. Comité d'experts :**

Le comité d'experts comprenait les différents groupes de traducteurs et de rétro-traducteurs avec Pr.HAJJIOUI Abderrazak (Professeur agrégé de médecine physique et réadaptation) et Pr.TACHFOUTI Nabil (Professeur agrégé d'épidémiologie et de recherche clinique).

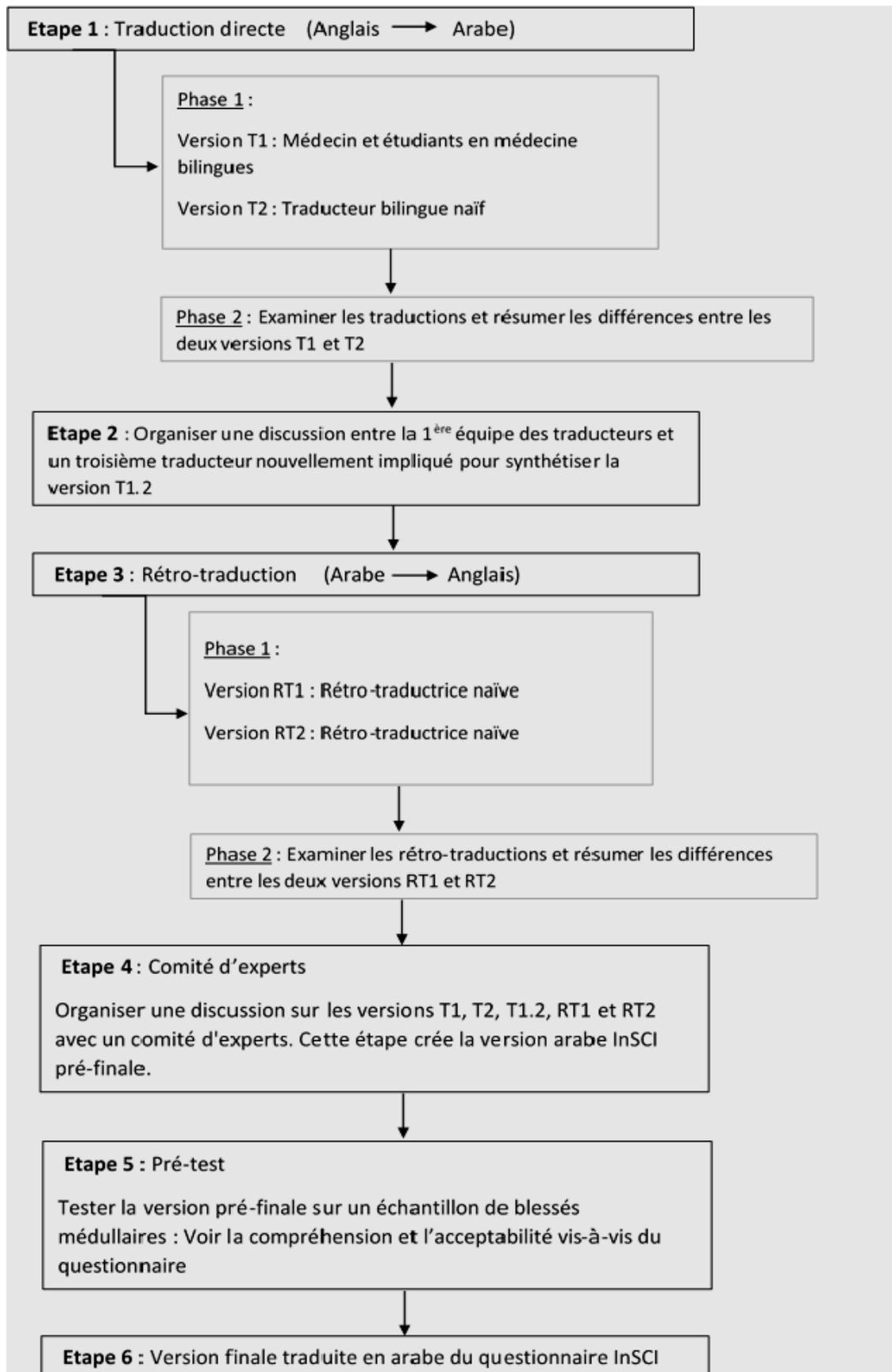
- Ce comité a analysé la version originale, la traduction directe et la rétro-traduction. Il a vérifié l'équivalence des versions source et cible, et a tenté de résoudre toutes les difficultés rencontrées pour aboutir à un consensus pour chaque discordance. Ainsi, les difficultés rencontrées et discutées lors de la réunion de synthèse ont été rediscutées et le comité d'experts a valorisé et a approuvé son travail. (Annexe 7)

**f. Pré-test :**

La version arabe pré-finale du questionnaire InSCI a été administrée auprès des blessés médullaires pour tester le questionnaire et évaluer l'acceptabilité et la validité d'apparence.

**g. Version finale :**

C'est à la fin de la cinquième phase du pré-test, qu'on a abouti à la version finale du questionnaire arabe.



**[Figure 10] : Les différentes étapes parcourues dans notre traduction**

**2. Recrutement des participants :**

En l'absence de registre national ou de système d'information (SI) sur les données personnelles des patients, on a fait notre recherche pour la collecte des données des participants (Numéro de téléphone et diagnostic) dans les archives des hôpitaux qui assurent la PEC des LME à Fès, que ce soit dans le secteur privé, public ou associatif. On a utilisé également les réseaux sociaux et la bouche à oreille pour élargir notre échantillon de malades qui peuvent être inclus dans l'étude. (Tableau 5)

**Tableau 5. Les différentes structures de soins incluses dans le recrutement des sujets participants dans l'étude.**

Structure	Institution	Ville	Secteur
Hôpital des spécialités	CHU Hassan II	Fès	Publique
HOPITAL IBN BAYTAR	Direction régionale	Fès	Publique
HOPITAL EI GHASSANI	Direction régionale	Fès	Publique
HOPITAL OMAR DRISSI	CHU Hassan II	Fès	Publique
Centres de kinésithérapie		Fès	Privé

Dans les structures qui se disposent d'un système d'information nous avons utilisé différents codes de la classification internationale des maladies, révision 10 (CIM-10) pour rechercher ces malades. (Tableau 6)

**Tableau 6. Les codes CIM-10 intéressant la lésion médullaire utilisés pour rechercher les participants de l'étude dans le système d'information du CHU Hassan 2 de Fès. [57]**

Codes	Diagnostic
G95	Autres affections de la moelle épinière
G99.2*	Myélopathie au cours de : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Atteinte des disques intervertébraux</li> <li>- Maladies tumorales</li> <li>- Spondylarthrose</li> </ul> Syndromes de compression des artères vertébrale et spinale antérieure
G55.0*	Compression des racines et des plexus nerveux au cours de maladies tumorales
G55.1*	Compression des racines et des plexus nerveux au cours d'atteintes des disques intervertébraux
G82	Paraplégie et tétraplégie
C72.0	Tumeur maligne de la ME
D33.4	Tumeur bénigne de la ME
M50.0	Atteinte des disques cervicaux
P11.5	Lésion du rachis et de la ME due à un traumatisme obstétrical
S12.7	Fractures multiples du rachis cervical
S14	Lésion traumatique des nerfs et de la ME au niveau du cou
S22.0	Fracture d'une vertèbre dorsale
S22.1	Fractures multiples du rachis dorsal
S24	Lésion traumatique des nerfs et de la ME au niveau du thorax
S32.0	Fracture d'une vertèbre lombaire
S34	Lésion traumatique de la ME lombaire
S34.1	
S34.3	
S91.3	Séquelles de lésion traumatique de la moelle épinière

### **3. Inclusion des participants**

L'inclusion des participants au pré-test a été assurée par trois enquêteurs formés. Elle est faite par :

- Contact direct au service de MPR au sein du CHU HASSAN 2 de Fès, pour les personnes qui peuvent se déplacer.
- Téléphone ou par internet (E-mail, WhatsApp, Facebook), pour les personnes qui ont une limitation dans le déplacement (handicap très grave, isolement géographique, manque de financement).

L'auto-questionnaire arabe pré-final a été rempli par tous les participants qui peuvent lire et écrire, tout en assurant l'aide à l'écriture et à la compréhension de quelques termes médicaux. Chez les personnes analphabètes, l'hétéro-administration a été adoptée.

### **E. Traitement des données et analyse statistique :**

- La saisie des données a été assurée par une responsable de la saisie qui maîtrise bien le questionnaire et la technique de traitement des données (Mme LAAROUSSI Zainab).
- Pour contrôler les formats de saisie des données et éviter les erreurs, un masque de saisie a été développé pour passer de la version papier à une version Excel. La vérification, le contrôle et la correction ont été assurés par le superviseur du traitement des données (Pr.HAJJIOUI Abderrazak).
- L'analyse des données a été réalisée en collaboration avec le laboratoire d'épidémiologie et de recherche clinique représenté par Pr.TACHFOUTI Nabil. Le logiciel SPSS (24<sup>ème</sup> version) a été utilisé. Les variables qualitatives des caractéristiques sociodémographiques des participants étaient décrites en termes de proportions. Les variables quantitatives étaient décrites en termes

de moyenne et écart-type.

- L'acceptabilité a été testée en analysant le pourcentage de refus, des données manquantes, des questionnaires complets, des items qui sont difficiles à comprendre ou qui prêtent confusion et par le temps nécessaire pour répondre à l'échelle. Elle a été évaluée à partir des résultats du pré-test par la version pré-finale arabe de notre questionnaire InSCI.

## **F. Considérations éthiques :**

Notre projet de recherche a obtenu l'avis favorable du comité d'éthique hospitalo-universitaire de notre établissement avant le démarrage de l'étude. (Annexe 8)

Les personnes recrutées ont été informées du but de l'étude. Ils ont compris le sens de l'étude et un consentement éclairé verbal a été obtenu de chacun. Le recueil des données a été effectué avec le respect de l'anonymat des patients et de la confidentialité de leurs informations.



*RESULTATS*

## Développement de la version arabe du questionnaire InSCI

### 1. Traduction directe :

Deux versions indépendantes en langue arabe classique (T1 et T2) ont été obtenues. Quelques termes choisis de chaque version sont présentés ci-dessous montrant les différences observées entre les deux versions arabisées T1 et T2.

**Tableau 7. Les différences observées entre les deux versions arabisées T1 et T2**

Items	Version originale anglaise	Version T1	Version T2
Informations personnelles	Cohabiting or in a partnership	مشترك (ة) السكن	على علاقة خارج إطار الزواج داخل منزل مشترك
Caractéristiques de la lésion	Normal movement and feeling in the upper limbs	حركات وإحساس عادية في النصف العلوي	حركة وإحساس عاديان بالأطراف العليا
Energie et sensations	Energy and feelings	الطاقة والأحاسيس	الحيوية والمشاعر
Problèmes de santé	Injury caused by loss of sensation	إصابات بسبب فقدان الإحساس	إصابات بسبب فقدان الحس
Activité et participation	Handling stress	تحمل الإجهاد والتوتر	تدبير التوتر
Indépendance dans les activités de la vie quotidienne	-Intermittent catheterization -Use of an indwelling catheter	قسطرة لحظية  استعمال قسطرة مستمرة	قسطرة بولية لحظية  استعمال قسطرة بولية مستقرة
Travail	Do you feel able to perform paid work?	هل تشعر أنك قادر على العمل براتب؟	هل تشعر أنك قادر على إنجاز عمل مدفوع الأجر؟
Facteurs environnementaux	Missing or insufficient	عدم الوصول، أو الوصول بشكل غير كافي للأماكن العامة	غياب أو ضعف إمكانية الولوج

	accessibility of public places		للأماكن العامة
Services de soins de santé	How clearly health care providers explained things to you?	كيف شرح لك مقدمو الرعاية الصحية الأمور بوضوح؟	إلى أي مدى شرح لكم مقدمو الرعاية الصحية الأمور، بوضوح؟
Facteurs personnels	Do you feel included when you are with other people?	هل تشعر بالانتماء عندما تكون مع الآخرين؟	هل تشعر أنك مندمج عندما تكون مع الناس الآخرين؟
Qualité de vie et santé générale	How would you rate your quality of life?	كيف كنت ستقيم جودة حياتك؟	كيف تقيم جودة حياتك؟

## 2. Synthèse des traductions

La synthèse des versions T1 et T2 arabisées a contribué dans le choix des termes les plus adaptés au questionnaire pour aboutir à la version T1.2, dont quelques exemples sont présentés ci-dessous :

**Tableau 8. Les différents termes retenus par le comité pour la version T1.2**

Terme traduit	La 1 <sup>ère</sup> proposition T1	La 2 <sup>ème</sup> propositionT2	Proposition retenue par le comité
Intermittent catheterization	قسطرة بولية لحظية	قسطرة بولية متكررة	قسطرة بولية متكررة
Autonomic dysreflexia	عسر الانعكاسات الذاتية	ردات فعل أوتوماتيكية	عسر الانعكاسات الذاتية
Use of external drainage instruments	استعمال أدوات الصرف الخارجي	استعمال أدوات النزح البولي الخارجي	استعمال أدوات النزح البولي الخارجي
Bowel management	التحكم في الأمعاء	تفريغ الأمعاء	التحكم في الأمعاء
Lack of or insufficient medication and medical aids and supplies	غياب أو نقص في الأدوية والمساعدات الطبية واللوازم	عدم وجود أو عدم كفاية الدواء، المساعدة الطبية واللوازم	غياب أو نقص في الأدوية والمساعدات الطبية واللوازم
Fair	عادية	مقبولة	مقبولة

### 3. Rétro-traduction :

Deux versions indépendantes de rétro-traduction (RT1 et RT2) ont été obtenues.

Quelques termes choisis de chaque version sont présentés ci-dessous montrant les différences observées entre les deux versions anglaises RT1 et RT2.

**Tableau 9. Quelques différences dans la rétro-traduction entre RT1 et RT2**

Le terme en arabe	Rétro-traduction RT1	Rétro- traduction RT2	Questionnaire original
على علاقة خارج إطار الزواج داخل منزل مشترك	Housemate	In concubinage	Cohabiting or in a partnership
قرحات الفراش، الاستلقاء	Bedsore	Decubitus sores	Pressure sores, decubitus
قسطرة بولية مستقرة	Home urinary catheter	Indwelling catheterization	Indwelling catheter
التدبير العلاجي للأمعاء	Emptying the bowel	Controlling the bowel	Bowel management

#### 4. Comité d'experts :

A la fin de cette réunion la version pré-finale a été obtenue.

**Tableau 10. Quelques termes modifiés par le comité d'experts**

Le mot objet de désaccord	Son équivalent en arabe
التحكم في الأمعاء	التدبير العلاجي للأمعاء
منزلق	لوحة الانزلاق
الانتقال	التنقلات
مساعدة تامة	مساعدة كلية
مثبت القدم	جبيرة الرجل
نوع عمالك الرئيسي	لقب وظيفتك الرئيسية
نفس عدد الساعات	نفس القدر من الساعات

#### 5. Pré-test

##### a. Description de la population de l'étude :

- Trente et une (31) personnes ayant une LME ont participé au pré-test avec une surreprésentation masculine (64,5%). L'âge moyen des participants+/- (écart-type) était de 36,77+/- (11,29) et l'âge moyen des participants au moment de la survenue de la lésion (+/- écart-type) était de 31.23 +/- (11.8).
- Dans notre échantillon, 24 sujets (77,4%) étaient paraplégiques et que 07 sujets (22,6%) étaient tétraplégiques, dont 64,5% parmi eux souffrent d'une lésion incomplète.
- La cause du handicap moteur était post-traumatique dans la grande majorité des cas (64,5%), alors qu'elle était non traumatique dans 35,5% des cas.
- Huit (25,8%) de nos participants étaient illettrés, cinq (16,1%) avaient un niveau de scolarisation primaire, sept (22,6%) avaient un niveau de

scolarisation collégial, deux (6,5%) avaient un niveau de scolarisation secondaire, quatre (12,9%) avaient eu des formations après le secondaire et 05 personnes (16.1%) avaient atteint un niveau d'études universitaire.

- Seize (51,6%) des sujets interrogés étaient mariés, treize (41,9%) étaient célibataires, un (3,2%) des blessés médullaires était divorcé, une (3,2%) des blessés médullaires était veuve et aucun participant n'a été en relation libre.

**Tableau 11. Caractéristiques sociodémographiques des participants**

Caractéristiques sociodémographiques		Nb (31)	%
Age (années) : Moyenne (Ecart-type)		36.77 +/- 11.29	
Sexe	Hommes	20	64.5
	Femmes	11	35.5
Type de la lésion	Paraplégie	24	77.4
	Tétraplégie	07	22.6
	Complète	11	35.5
	Incomplète	20	64.5
Causes	Traumatique	20	64.5
	Non traumatique	11	35.5
Age au moment de LME : Moyenne +/- (Ecart-type)		31.23 +/- (11.8)	
Niveau de scolarité	Illettré	08	25.8
	Primaire	05	16.1
	Collégial	07	22.6
	Secondaire	02	6.5
	Après le secondaire	04	12.9
	Universitaire	05	16.1
Etat civil	Célibataire	13	41.9
	En relation libre	0	0
	Marié(e)	16	51.6
	Divorcé ou séparé	01	3.2
	Veuf (Ve)	01	3.2

### b. Acceptabilité et validité d'apparence

Deux remarques revenaient chez l'ensemble des patients ont été prises en considération lors du pré-test :

- La question 51 concernant les relations intimes chez les patients célibataires.
- Les questions 72 ,73 et 74 concernant respectivement, les services d'insertion professionnelle, la réadaptation initiale des patients hospitalisés et les pensions d'incapacité que la majorité des blessés médullaires n'en bénéficient pas au Maroc.
- Aucun participant n'a refusé de remplir le questionnaire, tous les participants se sentaient à l'aise lors de leur réponse à toutes les questions.
- La durée moyenne de passation du questionnaire était de 30 minutes.
- La plupart des items étaient bien compris par les patients sauf quelques termes médicaux qu'on a dû les expliquer oralement comme :

قسطرة بولية ✓

قرحات الفراش ✓

عسر الانعكاسات الذاتية ✓

- Pas de données manquantes en raison de notre révision de la saisie des réponses chez les participants qui ont rempli le questionnaire par eux-mêmes.
- La validité d'apparence a été jugée bonne par Pr.HAJJIOUI Abderrazak et Pr.TACHFOUTI Nabil.

## **6. Version arabe finale :**

La version traduite en arabe classique et adaptée culturellement du questionnaire InSCI, sur laquelle le groupe de traducteurs s'est mis d'accord finalement, se trouve sur l'annexe 9.

Cette version va constituer l'objet d'une étude visant à vérifier ses paramètres psychométriques par la suite dans un échantillon de blessés médullaires plus élargi que le nôtre.



*DISCUSSION*

L'objectif de cette étude était de traduire et d'adapter culturellement le questionnaire international sur la participation et la qualité de vie des blessés médullaires « InSCI ».

Les questionnaires de qualité de vie validés sur les LME sont peu nombreux. Il y a certains avantages à procéder au processus d'adaptation culturelle d'un outil déjà disponible et validé dans une culture, plutôt que de procéder au développement d'un nouvel outil. Cela représente une économie de temps et d'argent, en plus de permettre la comparaison des données obtenues par cet outil issu de l'adaptation avec les données de ce même outil provenant de recherches internationales. [52]

### **1. Limites et difficultés rencontrées :**

Diverses langues circonscrivent le paysage sociolinguistique marocain [58], ce qui nous a créé quelques difficultés dans le choix de la langue cible de notre traduction. Les deux choix se balançaient entre le dialecte arabe marocain et l'arabe classique parce que le questionnaire original contient des mots qui n'avaient pas d'équivalent précis en dialecte arabe marocain vu que ce dernier s'agit d'un espace de confluence arabo-amazigh. Pour cela nous étions obligés de choisir l'arabe classique comme langue cible de notre traduction et par conséquent, expliquer tout mot médical arabe difficile oralement à chaque participant lors de la passation du questionnaire.

L'arabe classique a été choisie non seulement dû à la différence du dialectale entre les différentes régions du pays mais pour que notre questionnaire traduit puisse être utilisé pour tous les pays arabes.

Dans notre étude, nous avons suivi les étapes de la traduction et de l'adaptation transculturelle recommandée par Beaton et al [54]. L'un des principaux rôles du comité multidisciplinaire est de s'assurer que le contenu du questionnaire reste fidèle à l'original. Comme plus de gens travaillent sur une traduction, plus d'erreurs de traduction et de maladresses linguistiques peuvent être identifiées et corrigées, donc

---

toutes difficultés ou différences d'avis ont été bien réglées à la fin de chaque étape.

L'étape de la rétro-traduction a été discutée en 2013 par Beaton et al [53] en considérant ses effets bénéfiques ou préjudiciables limités car, même si cela a aidé à prendre une décision pour certains points, le comité sans traduction inverse pourra probablement compenser son absence par la compétence de ses membres.

A cause de la grande différence culturelle et le grand écart dans la PEC du handicap entre les pays développés et ceux en cours de développement, quelques questions restaient sans réponse, et ont été marquées par les participants au cours de l'étape pré-test. Un contact par e-mail avec le comité scientifique de l'enquête InSCI (L'auteur original du questionnaire) a été fait afin de discuter la possibilité de supprimer les items non adaptés à notre culture, cependant un net refus a été exprimé dans le but de garder la comparabilité des situations entre les différents pays du monde.

## **2. Points forts**

La nécessité de remplir le questionnaire par un examinateur avec les participants illettrés a participé à garder le contact médecin-malade voire avoir une bonne acceptabilité vis-à-vis du questionnaire.

La longueur de notre questionnaire contenant 125 items n'était pas un obstacle pour les participants dans notre échantillon, vu que c'est un outil qui traite la majorité des problèmes dont souffrent les blessés médullaires, ce qui a été annoncé par eux même. Donc elle reste un point fort dans notre travail plus qu'elle soit une limite.

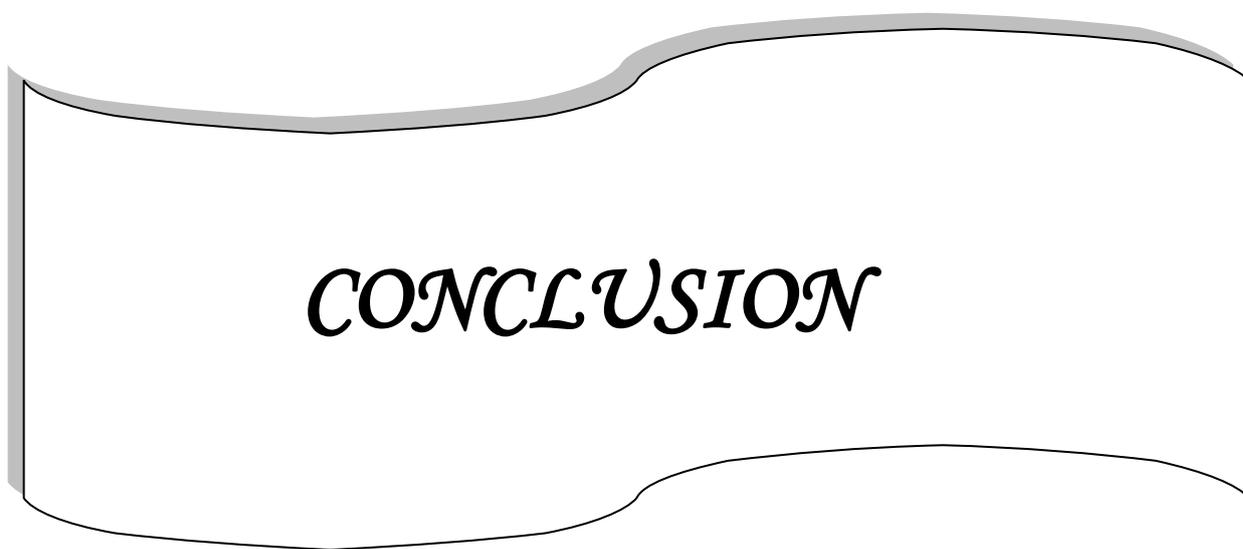
### **3. Acceptabilité et validité d'apparence**

Une bonne acceptabilité ainsi qu'une bonne validité d'apparence ont été notées pour notre échelle InSCI traduite en arabe classique avec une durée moyenne d'administration du questionnaire qui était de 30 min.

### **4. Perspectives**

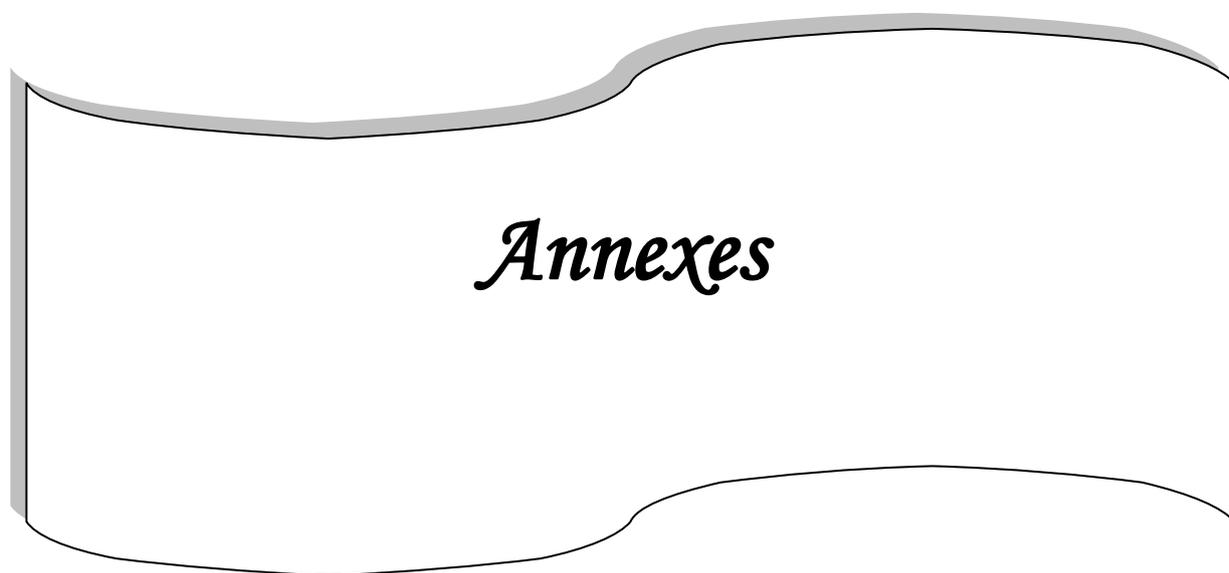
La traduction et l'adaptation transculturelle du questionnaire InSCI ont été développées dans le cadre du projet MorSCI qui renforce l'enquête InSCI et les recommandations de l'OMS à suivre sur les personnes souffrant d'une LME [8]. Parmi ces recommandations, la promotion de la recherche et la collecte des données restent indispensables pour améliorer la qualité de vie des blessés médullaires. Notre travail a donc été basé sur la mise en œuvre de la 1ère étape qui va aider dans la collecte des données sur les personnes atteintes de LME et dans la promotion de la recherche en parallèle.

Un questionnaire développé et validé dans une culture et une langue ne garantit pas la validité de l'outil dans un autre contexte. Il doit donc y avoir un rigoureux processus d'adaptation transculturelle en plus de celui de la vérification des propriétés psychométriques de l'outil une fois adapté à la nouvelle culture [59]. On a travaillé sur la phase qualitative de l'enquête MorSCI, bien que la phase quantitative doive encore être étudiée et confirmée en mesurant sa validité et sa fiabilité.



Notre travail a permis d'assurer la traduction et l'adaptation transculturelle du questionnaire international InSCI en arabe classique selon les recommandations internationales. L'acceptabilité et la validité d'apparence de notre questionnaire sont bonnes et satisfaisantes. L'évaluation des propriétés psychométriques sera la deuxième étape dans le cadre de ce projet de recherche.

Cet outil permettra d'avancer dans les enquêtes épidémiologiques au Maroc et dans d'autres pays arabes après avoir étudié sa fiabilité et sa validité. On pourra ainsi, connaître la prévalence de la LME au Maroc et le profil sociodémographique des personnes atteintes de cette lésion, ainsi les différents facteurs incriminés dans la gravité de la qualité de vie de ces PSH. On sera alors, suffisamment armé pour mener des conduites préventives.



# Annexe 1 : Echelle ASIA

Évaluation motrice		ASIA		Identité du patient
	<b>D</b>	<b>G</b>		
C2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
C3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
C4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
C5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Flexion du coude	
C6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
C7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Extension du poignet	
C8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
T1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Flexion du médius (P3)	
T2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
T3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Abduction du 5 <sup>e</sup> doigt	
T4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
T5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	0 = paralysie totale 1 = contraction visible ou palpable 2 = mouvement actif sans pesanteur 3 = mouvement actif contre pesanteur 4 = mouvement actif contre résistance 5 = mouvement normal NT, non testable	
T6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
T7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Score «motricité» : /100 Contraction anale : oui/non	
T8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
T9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
T10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
T11	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
T12	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
L1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Flexion de la hanche	
L2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
L3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Extension du genou	
L4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
L5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dorsiflexion de cheville	
S1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
S2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Extension du gros orteil	
S3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
S4-5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Flexion plantaire de cheville	

<b>Évaluation sensitive</b>		Score «toucher» : /112 Score «piqûre» : /112 Sensibilité anale : oui/non			
	<b>Toucher</b>	<b>Piqûre</b>			
	<b>D</b>	<b>G</b>			
C2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	C2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	C3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	C4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	C5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	C6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	C7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	C8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
T1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	T1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
T2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	T2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
T3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	T3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
T4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	T4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
T5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	T5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
T6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	T6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
T7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	T7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
T8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	T8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
T9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	T9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
T10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	T10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
T11	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	T11	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
T12	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	T12	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	L1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	L2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	L3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	L4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	L5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
S1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	S1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
S2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	S2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
S3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	S3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
S4-5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	S4-5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

0 = absente  
1 = diminuée  
2 = normale  
NT, non testable

## Annexe 2 : Questionnaire originale InSCI



Dear participant

*Welcome to the InSCI survey, we are very happy to have you on board!*

InSCI is the first worldwide survey on community-dwelling persons with spinal cord injury. Countries all over the world take part in this initiative to capture the experience of living with spinal cord injury by asking those who know best: persons with spinal cord injury.

Please fill in the questionnaire as completely as possible and don't leave any questions unanswered. There is no right or wrong and no good or bad answer. It is important that you answer spontaneously and decide which response best applies to your personal situation.

You can also complete the questionnaire online at [[www.insci.com](http://www.insci.com)]. Please login with your InSCI-ID and your personal password:

Your InSCI-ID is:#####

Your personal password is:#####

We guarantee that your data is protected with the highest security standards. No personal data will be handed out to third persons outside the study center. All questionnaires are anonymized by a unique identification number (InSCI-ID) and there is no personal information such as name or address on the paper or online questionnaire.

In case you have any question or need support in questionnaire completion, we are happy to help. Please send us an email at [contact@en.insci.network](mailto:contact@en.insci.network) or contact our toll-free InSCI-helpline at 0700 523 696 631.

Thank you again for your commitment!

*Your InSCI-Team [may add names of local PIs]*

## Personal information

---

1. Please indicate your gender:

- Male  
 Female

2. What day, month and year were you born?

DD / MM / YYYY *[Country-specific format of date in paper version allowed]*

□□ / □□ / □□□□

3. In which country were you born?

.....

4. What is your current marital status?

- Single  
 Married  
 Cohabiting or in a partnership  
 Separated or divorced  
 Widowed

5. Who lives in your household with you?

*Check all that apply*

- I live alone  
 Children under 14 years of age, number: □.....  
 Youth between 14 and 18 years of age, number: □.....  
 Persons between 18 and 64 years of age, number: □.....  
 Persons over 64 years of age, number: □.....  
 I live in an institution *e.g. home for the elderly, nursing home*

6. Do you get assistance with your day-to-day activities at home or outside?

- No  
 Yes, by the following persons:

*Check all that apply*

- Family
- Friends
- Professionals or paid assistants

**7. What is the highest level of education that you have completed? [*country-specific categories*]**

- Primary
- Lower secondary
- Higher secondary
- Post-secondary
- Short tertiary
- Bachelor or equivalent
- Master or equivalent
- Other, namely:  .....

*[10 response options are allowed, but must not be used in full. Each country has to provide categories that adequately represent the 7 UNESCO categories listed above]*

**8. How many years of education or training have you completed?**

Years of education or training before your spinal cord injury:  ..... (*Number of years*)

Years of education or training after your spinal cord injury:  ..... (*Number of years*)

**9. Taking into account all persons living in your household who work for a salary or wage: what is the total household income [*before, after*] taxes on average per month?**

- Less than xx per month
- xx – xx per month

- xx – xx per month
- xx – xx per month
- xx or more per month

*[To construct the 10 country-specific income categories, please follow the guidelines by European Social Survey distributed by Oct 2015.]*

**10. Think of this ladder as representing where people stand in *[country]*.**

At the top of the ladder are the people who are the best off – those who have the most money, the most education and the most respected jobs. At the bottom are the people who are the worst off – who have the least money, least education, and the least respected jobs or no job. The higher up you are on this ladder, the closer you are to the people at the very top; the lower you are, the closer you are to the people at the very bottom.

**Where would you place yourself on this ladder?**

Please place a large X on the rung where you would place yourself at this time in your life, relative to other people in *[your country]*



## Lesion characteristics

---

### 11. Please describe the level of your spinal cord injury:

- Paraplegia (normal movement and feeling in the upper limbs)
- Tetraplegia (absent or abnormal movement or feeling in the upper and lower limbs)

### 12. Is your injury complete or incomplete?

- Complete (unable to feel and move any part of your body below injury level)
- Incomplete (able to feel or move some part/s of your body below injury level)

### 13. Please indicate the cause of your spinal cord injury:

*Caused by injury:*

*Check all that apply*

*For example if you check the box 'accident during work', please also specify if it was a fall or another cause of injury.*

- Accident during sports
- Accident during leisure activity
- Accident during work
- Traffic accident
- Injury due to violence *e.g., gunshot wound*
- Fall from less than 1 meter [*Country-specific scale units possible*]
- Fall from more than 1 meter [*Country-specific scale units possible*]
- Other cause of injury:  .....

*Caused by disease:*

*Check all that apply*

- Degeneration of the spinal column
- Tumor – benign
- Tumor – malignant (cancer)
- Vascular problem *e.g., ischemia, hemorrhage, malformations*
- Infection *e.g., bacterial, viral*
- Other disease:  .....

---

14. Please indicate as precisely as possible the date on which your spinal cord injury occurred:

DD / MM / YYYY      *[Country-specific format of date in paper version allowed]*

□□ / □□ / □□□□

## Energy and feelings

These questions are about how you have felt and how things have been with you during the last 4 weeks. For each question, please give the one answer that comes closest to the way you have been feeling.

How much of the time during the <u>last 4 weeks</u> ...	<i>All of the time</i>	<i>Most of the time</i>	<i>Some of the time</i>	<i>A little of the time</i>	<i>None of the time</i>
15. Did you feel full of life?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Have you been very nervous?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Have you felt calm and peaceful?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Did you have a lot of energy?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Have you felt downhearted and depressed?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Did you feel worn out?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Have you been happy?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Did you feel tired?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Health problems

For the following health problems please rate how much of a problem it was for you in the last 3 months. If you have experienced the health problem please indicate whether you have received treatment or not (e.g., taking a medication or getting treatment by doctors or other health professionals).

	1 <i>No problem</i>	2	3	4	5 <i>Extreme problem</i>	<i>Do/did you receive treatment for it?</i>
<b>24. Sleep problems</b>  <i>e.g., problems falling asleep or sleeping through the night and waking up early.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No
<b>25. Bowel dysfunction</b>  <i>e.g., diarrhea, stool incontinence ('accidents') and constipation.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No
<b>26. Urinary tract infections</b>  <i>e.g., kidney or bladder infection.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No
<b>27. Bladder dysfunction</b>  <i>e.g., incontinence ('accidents'), bladder or kidney stones, kidney problems, urine leakage and urine back up.</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No

<p><b>28. Sexual dysfunction</b> <i>e.g., difficulty with sexual arousal, erection, lubrication, and reaching orgasm.</i></p>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
<p><b>29. Contractures</b> <i>This is a limitation in the range of motion of a joint.</i></p>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
<p><b>30. Muscle spasms, spasticity</b> <i>This refers to uncontrolled, jerky muscle movements, such as uncontrolled muscle twitches or spasms.</i></p>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
<p><b>31. Pressure sores, decubitus</b> <i>These develop as a skin rash or redness and may progress to an infected sore.</i></p>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
<p><b>32. Respiratory problems</b> <i>Symptoms of respiratory infections or problems include difficulty in breathing and increased secretions.</i></p>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No
<p><b>33. Injury caused by loss of sensation</b> <i>e.g., burns from carrying</i></p>	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No





## Activity and participation

The following section is about problems you experience in your life. Please take both good and bad days into account.

In the <u>last 4 weeks</u> , how much of a problem have you had...	1 <i>No problem</i>	2	3	4	5 <i>Extreme problem</i>
41. ... carrying out daily routine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
42. ... handling stress?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
43. ... doing things that require the use of your hands and fingers, such as picking up small objects or opening a container?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
44. ... getting where you want to go?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
45. ... using public transportation?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
46. ... using private transportation?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
47. ... looking after your health, eating well, exercising or taking your medicine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
48. ... getting your household tasks done?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
49. ... providing care or support for others?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

50. ... interacting with people?	<input type="radio"/>				
51. ... with intimate relationships?	<input type="radio"/>				
52. ... doing things for relaxation or pleasure?	<input type="radio"/>				
53. ... with shortness of breath during physical exertion?	<input type="radio"/>				
54. Are you able to sit unsupported? <input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes →How much of a problem is sitting for long periods such as 30 minutes?	<input type="radio"/>				
55. Are you able to stand unsupported? <input type="radio"/> No <input type="radio"/> Yes →How much of a problem is standing for long periods such as 30 minutes?	<input type="radio"/>				

These questions ask about your ability to do activities that involve mobility. Select the response that best describes your ability to do the activity without help from another person but using the equipment or devices you normally use (e.g., transfer boards lifts, hospital bed).

Are you able to...	Without any difficulty	With a little difficulty	With some difficulty	With much difficulty	Unable to do
56. ...get up off the floor from lying on your back?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
57. ...push open a heavy door?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
58. ...moving from sitting at the side of the bed to lying down on your back?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

---

## Independence in activities of daily living

---

For each item, please check the box next to the statement that best reflects your current situation. Please read the text carefully and only check one box in each section.

### 59. Eating and drinking

- I need artificial feeding or a stomach tube
- I need total assistance with eating / drinking
- I need partial assistance with eating / drinking or for putting on/taking off adaptive devices
- I eat / drink independently, but I need adaptive devices or assistance for cutting food, pouring drinks or opening containers
- I eat / drink independently without assistance or adaptive devices

### 60. Washing your upper body and head

*This includes soaping and drying, and using a water tap.*

- I need total assistance
- I need partial assistance
- I am independent but need adaptive devices or specific equipment *e.g., bars, chair*
- I am independent and do not need adaptive devices or specific equipment

### 61. Washing your lower body

*This includes soaping and drying, and using a water tap.*

- I need total assistance
- I need partial assistance
- I am independent but need adaptive devices or specific equipment *e.g., bars, chairs.*
- I am independent and do not need adaptive devices or specific equipment

### 62. Dressing your upper body

*This includes putting on and taking off clothes like t-shirts, blouses, shirts,*

---

*bras, shawls, or orthoses (e.g., arm splint, neck brace, corset).*

- *Easy-to-dress clothes are those without buttons, zippers or laces*
- *Difficult-to-dress clothes are those with buttons, zippers or laces*
- I need total assistance
- I need partial assistance, even with easy-to-dress clothes
- I do not need assistance with easy-to-dress clothes, but I need adaptive devices or specific equipment
- I am independent with easy-to-dress clothes and only need assistance or adaptive devices or a specific setting with difficult-to-dress clothes
- I am completely independent

### 63. Dressing your lower body

*This includes putting on and taking off clothes like shorts, trousers, shoes, socks, belts, or orthoses (e.g., leg splint).*

- *Easy-to-dress clothes are those without buttons, zippers or laces*
- *Difficult-to-dress clothes are those with buttons, zippers or laces*
- I need total assistance
- I need partial assistance, even with easy-to-dress clothes
- I do not need assistance with easy-to-dress clothes, but I need adaptive devices or specific equipment
- I am independent with easy-to-dress clothes and only need assistance or adaptive devices or a specific setting with difficult-to-dress clothes
- I am completely independent

### 64. Grooming

*e.g., activities such as washing hands and face, brushing teeth, combing hair, shaving, or applying make-up.*

- I need total assistance
- I need partial assistance
- I am independent with adaptive devices
- I am independent without adaptive devices

### 65. Bladder management

---

*Please think about the way you empty your bladder.*

**A. Use of an indwelling catheter**

- Yes → *Please go to question no. 66*
- No → *Please also answer B and C.*

**B. Intermittent catheterization**

- I need total assistance
- I do it myself with assistance (self-catheterization)
- I do it myself without assistance (self-catheterization)
- I do not use it

**C. Use of external drainage instruments *e.g., condom catheter, diapers, sanitary napkins***

- I need total assistance for using them
- I need partial assistance for using them
- I use them without assistance
- I am continent with urine and do not use external drainage instruments

**66. Bowel management**

**A. Do you need assistance with bowel management *e.g., for applying suppositories?***

- Yes
- No

**B. My bowel movements are...**

- irregular or seldom (less than once in 3 days)
- regular (once in 3 days or more)

**C. Fecal incontinence (“accidents”) happens ...**

- Daily
- 1–6 times per week
- 1–4 times every month
- Less than once per month
- Never

**67. Using the toilet**

*Please think about the use of the toilet, cleaning your genital area and hands, putting on and taking off clothes, and the use of sanitary napkins or diapers.*

- I need total assistance
- I need partial assistance and cannot clean myself
- I need partial assistance but can clean myself
- I do not need assistance but I need adaptive devices (*e.g., bars*) or a special setting (*e.g., wheelchair accessible toilet*)
- I do not need any assistance, adaptive devices or a special setting

**68. Which of the following activities can you perform without assistance or electrical aids?**

*Check all that apply*

- Turning your upper body in bed
- Turning your lower body in bed
- Sitting up in bed
- Doing push-ups in a chair or wheelchair
- None, I need assistance in all these activities

**69. Transfers from the bed to the wheelchair**

- I need total assistance
- I need partial assistance, supervision or adaptive devices *e.g., sliding board*
- I do not need any assistance or adaptive devices
- I do not use a wheelchair

**70. Moving around moderate distances (10 to 100 meters) [*country-specific scale units possible*]**

I use a wheelchair. To move around, ...

- I need total assistance
- I need an electric wheelchair or partial assistance to operate a manual wheelchair
- I am independent in a manual wheelchair

I walk moderate distances and I ...

- need supervision while walking (with or without walking aids)
- walk with a walking frame or crutches, swinging forward with both feet at a time
- walk with crutches or two canes, setting one foot before the other
- walk with one cane
- walk with a leg orthosis(es) only *e.g., leg splint*
- walk without walking aids

## Work

**What was the name or title of your main job before your spinal cord injury?**

- I did not have a job before my spinal cord injury.

The name or title of my main job was as follows (*please be as specific as possible, e.g., not just 'clerk' but 'bank clerk'; not just 'manager' but 'sales manager'*)

 .....

**Did you receive vocational rehabilitation services after your spinal cord injury?**

*e.g., vocational counseling, vocational retraining, job skills training*

- Yes
- No

**After your discharge from initial inpatient rehabilitation, how long did it take before you started or resumed paid work?**

- I never worked after initial inpatient rehabilitation
- Immediately after initial rehabilitation
- I resumed work after  ..... years and  ..... months

**Do you currently receive a disability pension or a similar disability benefit?**

- Yes
- No

**75. What is your current working situation?**

**Check all that apply**

- Working for wages or salary with an employer for  ..... hours a week
- Working for wages with an employer for  ..... hours a week, but currently on sick leave for more than three months
- Self-employed, working for  ..... hours a week
- Working as unpaid family member *e.g., working in family business*
- Housewife / househusband
- Student
- Unemployed
- Retired due to the health condition

Retired due to age

Other, please specify:

.....

76. Are you currently engaged in paid work?

Yes

No → Please go to question no. 84

77. What is the name or title of your current main job?

*Please be as specific as possible, e.g., not just 'clerk' but 'bank clerk'; not just 'manager' but 'sales manager'*

.....

78. Do you want to work more, less or the same amount of hours as you currently do?

More hours

Less hours

The same amount

	1	2	3	4	5
	No				Extreme
	problem				problem
79. How much of a problem is getting things done as required at work?	<input type="radio"/>				
80. How much of a problem do you have in accessing your workplace? <i>e.g., access to the building, your office or toilets</i>	<input type="radio"/>				
	Complete	To a	To	To a	Not at I do not
	y	large	some	small	all have

	<i>extent</i>	<i>extent</i>	<i>extent</i>	<i>extent</i>	<i>extent</i>	<i>such a need</i>
<p>81. Do you have the assistive devices that you need for work?</p> <p><i>e.g., assistive computer devices, adjustable desks or arm/hand braces or prosthetics</i></p>	<input type="radio"/>					

The following two questions refer to your present occupation. For each of the following statements, please indicate whether you strongly agree, agree, disagree or strongly disagree.

	<i>Strongly agree</i>	<i>Agree</i>	<i>Disagree</i>	<i>Strongly disagree</i>
82. I receive the recognition I deserve for my work.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
83. Considering all my efforts and achievements, my salary is adequate.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

→ Please go to question no. 87

84. Would you like to have paid work?

Yes

No

85. Do you feel able to perform paid work?

- Yes, for 1 - 11 hours a week
- Yes, for 12 - 20 hours a week
- Yes, for more than 20 hours a week
- No, not at all

**86. What are the reasons you are not currently working?**

*Check all that apply*

- Health condition or disability
- Still engaged in educational or vocational training
- Personal family responsibilities
- Could not find suitable work
- Do not know how or where to seek work
- Do not have the financial need
- Parents or spouse did not let me work
- Insufficient transportation services
- Lack of accessibility to potential workplaces *e.g., access to the building, your office or toilets*
- Lack of assistive devices
- Fear of losing disability benefits *e.g., pension payments, health insurance coverage*
- I do not want to work
- Other, please specify:

 .....

## Environmental factors

In daily life, we are exposed to various external influences or environmental factors. These can make daily life easier or more difficult. Thinking about the last 4 weeks, please rate how much these environmental factors have influenced your participation in society.

	<i>Not applicable</i>	<i>No influence</i>	<i>Made my life a little harder</i>	<i>Made my life a lot harder</i>
<b>87. Missing or insufficient accessibility of public places</b> <i>e.g., inaccessible public buildings, parks</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>88. Missing or insufficient accessibility to the homes of friends and relatives</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>89. Unfavorable climatic conditions</b> <i>e.g., weather, season, temperature, humidity</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>90. Negative societal attitudes toward persons with disability</b> <i>e.g., prejudice, stigma, ignorance</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>91. Negative attitudes of your family and relatives with regards to your disability</b> <i>e.g., prejudice, lack of support, overprotective behavior</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>92. Negative attitudes of your friends with regards to your disability</b> <i>e.g., prejudice, lack of support, overprotective behavior</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<p>93. Negative attitudes of neighbors, acquaintances and work colleagues with regards to your disability <i>e.g., prejudice, lack of support, overprotective behavior</i></p>	<p><input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/></p>
<p>94. Lack of or insufficient adapted assistive technology for moving around over short distances <i>e.g., stair lift, walking aids or wheelchair</i></p>	<p><input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/></p>
<p>95. Lack of or inadequate adapted means of transportation for long distances <i>e.g., lack of adapted car or hard to use public transportation</i></p>	<p><input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/></p>
<p>96. Lack of or insufficient nursing care and support services <i>e.g., home health care or personal assistance</i></p>	<p><input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/></p>
<p>97. Lack of or insufficient medication and medical aids and supplies <i>e.g., catheters, disinfectants, splints, pillows</i></p>	<p><input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/></p>
<p>98. Problematic financial situation <i>e.g., shortage of money</i></p>	<p><input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/></p>
<p>99. Lack of or insufficient communication devices <i>e.g., lack of or insufficient writing</i></p>	<p><input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/></p>

*devices, computer, telephone, mouse*

100. Lack of or insufficient state services

*e.g., disability insurance or other benefits*

**Health care services**

101. Who were the health care providers you visited, or who visited you in your home, in the last 12 months?

*Check all that apply*

- Primary care physician / general practitioner
- Rehabilitation physician / spinal cord injury physician
- Other specialist physician *e.g., surgeon, gynecologist, psychiatrist, ophthalmologist*
- Nurse or midwife
- Dentist
- Physiotherapist
- Chiropractor
- Occupational therapist
- Psychologist
- Alternative medicine practitioner *e.g., naturopath, acupuncturist[use country-specific name]*
- Pharmacist
- Home health care worker
- Others, please specify:  
 .....
- I did not visit any health care provider in the last 12 months

102. Over the last 12 months, how many times were you a patient in a hospital, rehabilitation facility or another care facility for at least one night?

..... (times)

		<i>Very good</i>	<i>Good</i>	<i>Neither good nor bad</i>	<i>Bad</i>	<i>Very bad</i>
For your last visit to a health care provider, how would you rate the following:						
10 ...your experience of 3. being treated respectfully?	○	○	○	○	○	○
10 ...how clearly health care 4. providers explained things to you?	○	○	○	○	○	○
10 ...your experience of 5. being involved in making decisions for your treatment?	○	○	○	○	○	○

10 In the last 12 months, have you needed health care but did not get it?

6.  No
- Yes. Which reasons best explain why you did not get the health care you needed?

*Check all that apply*

- Could not afford the cost of the visit
- There was no service
- No transport available
- Could not afford the cost of transportation
- You were previously badly treated
- Could not take time off work or had other commitments
- The health care provider's drugs or equipment were inadequate
- The health care provider's skills were inadequate

- You did not know where to go
- You tried but were denied health care
- You thought you were not sick enough
- Other, please specify:
- .....

	<i>Very satisfied</i>	<i>Satisfied</i>	<i>Neither satisfied nor dissatisfied</i>	<i>Dissatisfied</i>	<i>Very dissatisfied</i>
10 In general, how satisfied are you with how the health care services are run in your area?	○	○	○	○	○

## Personal factors

The following questions are about how you see yourself.

	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>
	<i>Not at all</i>				<i>Completely</i>
10 How confident are you 8. that you can find the means and ways to get what you want if someone opposes you?	<input type="radio"/>				
10 How confident are you 9. that you could deal efficiently with unexpected events?	<input type="radio"/>				
11 How confident are you 0. that you can maintain contact with people who are important to you?	<input type="radio"/>				
11 How confident are you 1. that you can maintain good health?	<input type="radio"/>				
11 Do you think that living 2. with your spinal cord injury has made you a stronger person?	<input type="radio"/>				
11 Do you worry about 3. what might happen to	<input type="radio"/>				

<p>you in the future? <i>e.g., thinking about not being able to look after yourself, or being a burden to others in the future</i></p>	
<p>11 Do you feel that you 4. will be able to achieve your dreams, hopes, and wishes?</p>	<p><input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/></p>
<p>11 Do you get to make the 5. big decisions in your life? <i>e.g., deciding where to live, or who to live with, how to spend your money</i></p>	<p><input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/></p>
<p>11 Do you feel included 6. when you are with other people?</p>	<p><input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/>      <input type="radio"/></p>

11 In the last 12 months, have you experienced any major adverse life event?

7. *e.g., a serious health condition or accident, a serious conflict with other persons, divorce or death of a loved one.*

No

Yes, please specify: .....

### Quality of life and general health

The next questions are about how you rate your quality of life over the last 14 days. Please keep in mind your standards, hopes, pleasures and concerns.

In the <u>last 14 days</u> ...	<i>Very poor</i>	<i>Poor</i>	<i>Neither poor nor good</i>	<i>Good</i>	<i>Very good</i>
118. How would you rate your quality of life?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
119. How satisfied are you with your health?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
120. How satisfied are you with your ability to perform your daily living activities?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
121. How satisfied are you with yourself?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
122. How satisfied are you with your personal relationships?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
123. How satisfied are you with your living conditions?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
124. In general, would you say your health is:					

- Excellent
- Very good
- Good
- Fair
- Poor

**125. Compared to one year ago, how would you rate your health in general now?**

- Much better
- Somewhat better
- About the same
- Somewhat worse
- Much worse

**We thank you very much for participating in the InSCI survey!**

## **Annexe 3: Commission d'adaptation transculturelle du questionnaire InSCI**

### **P V de la réunion N° : 1**

Date : 22/12/2016

Lieu : Service de Médecine physique et Réadaptation, CHU Hassan II Fès, Maroc

Heure de début : 15h00

Heure de fin : 17h00

Présence :

- Pr. Maryam Fourtassi
- Pr. Tachfouti Nabil
- Pr. Hajjioui Abderrazak

**Ordre du jour :**

- Etat d'avancement de la recherche des personnes atteintes d'une lésion médullaire.
- Désignation des membres de la commission de traduction et d'adaptation transculturelle du questionnaire InSCI.

**Points discutés :**

Discussion de la possibilité de contacter d'autres structures qui prennent en charge les blessés médullaires en dehors de CHU pour élargir l'échantillon des participants.

Discussion des modalités de la traduction et de l'adaptation transculturelle du questionnaire InSCI.

Proposition et désignation des membres de la commission de la traduction et de l'adaptation transculturelle du questionnaire, et leur répartition en 2 équipes :

- La 1<sup>ère</sup> va s'occuper de la traduction directe de l'anglais vers l'arabe
- La 2<sup>ème</sup> va s'occuper de la rétro-traduction de l'arabe vers l'anglais

## Annexe 4 : Consentement de l'auteur original « SWISS Paraplegic Research »



Schweizer  
Paraplegiker  
Forschung

Recherche  
suisse pour  
paraplégiques

Ricerca  
svizzera per  
paraplegici

Swiss  
Paraplegic  
Research

### SWISS PARAPLEGIC RESEARCH

#### Contact person

Christine Thyrian  
Telephone +41 41 939 65 94  
Fax +41 41 939 66 55  
E-mail christine.thyrian@paraplegie.ch

Pr. Abderrazak HAJJIOUI, MD  
Head of Department  
Department of Physical and Rehabilitation  
Medicine  
University Hospital Hassan II Fez  
Associate Professor  
Clinical Neuroscience Laboratory  
Faculty of Medicine and Pharmacy,  
University Sidi Mohammed Ben Abdellah Fez,  
BP. 1893; Km 2.200,  
Sidi Hrazem Road, Fez 30000, Morocco

Nottwil, April 23rd of 2018  
SPF/THYR

### International Spinal Cord Injury Survey (InSCI) Publication of Arabic translation of the questionnaire used in Morocco

Dear Prof. Hajjioui

On behalf of the Scientific Committee of the International Spinal Cord Injury Survey (InSCI) and as the Director of Swiss Paraplegic Research, the initiator of this global survey as part of *The Learning Health System for Spinal Cord Injury (LHS-SCI)* initiative, I'm delighted to inform you that the InSCI Scientific Committee very much appreciates and strongly supports the publication of the Arabic translation of the InSCI questionnaire; developed by your national InSCI Study Group based on the English reference questionnaire and used for the implementation of the survey in Morocco.

Yours sincerely

Swiss Paraplegic Research

Prof. Dr. med. Gerold Stucki  
Director, Swiss Paraplegic Research (SPF)

Chair of the International Spinal Cord Injury Survey (InSCI) Scientific Committee  
Professor and Chair, Department of Health Sciences and Health Policy, University of Lucerne

---

**Annexe 5: Commission d'adaptation transculturelle du**  
**questionnaire InSCI**  
**P V de la réunion N°: 2**

Date : 29/05/2017

Lieu : Service de Médecine physique et Réadaptation, CHU Hassan II Fès, Maroc

Heure de début : 15h00

Heure de fin : 18h00

Présence :

- Mr. Mohammed Fourtassi
- Pr. Maryam Fourtassi
- Pr. Hajjioui Abderrazak
- Mr. Kamal El Haissoufi
- Mme Zainab Laaroussi
- Mlle Hadjar Nassiri
- Mlle Chaimae Boukasri
- Mr. Mohammed El Baidouri

**Ordre du jour :**

- 3<sup>ème</sup> lecture pour compléter la synthèse des 2 versions traduites en arabe (T1) et (T2)

**Déroulement de la réunion :**

En présence d'un membre qui n'a pas participé au cours de la traduction directe (Mr. Mohammed Fourtassi), les membres de la commission d'adaptation transculturelle ont révisé la traduction directe du questionnaire InSCI en arabe et ont résolu les différents problèmes rencontrés.

Les membres de la commission d'adaptation transculturelle ont complété la synthèse des 2 versions traduites en arabe (T1) et (T2) pour aboutir vers la fin de la réunion à la version commune T1.2.

## **Annexe 6 :Commission d'adaptation transculturelle du questionnaire InSCI**

### **P V de la réunion N° : 3**

Date : Le 21/10/2017

Lieu : Service de Médecine physique et Réadaptation, CHU Hassan II Fès, Maroc

Heure de début : 14h00

Heure de fin : 18h00

Présence :

- Pr. Abderrazak Hajjioui
- Pr. Nabil Tachfouti
- Mlle Sarah Mliyah
- Mme Zainab Laaroussi

**Ordre du jour :**

- Lecture des 2 versions arabes (T1) et (T2)
- Comparaison des 2 versions rétro-traduites (RT1) et (RT2) à la version originale
- Résolution de toutes les difficultés rencontrées

**Déroulement de la réunion :**

Sur une durée de 04 h, les membres de la commission d'adaptation transculturelle ont fait une synthèse des différentes versions.

- Les deux versions traduites en arabe de la version originale (T1 et T2)
- Les deux versions de contre-traduction en anglais de la version arabe traduite (RT1 et RT2).

## **Annexe 7: Commission d'adaptation transculturelle du questionnaire InSCI**

### **P V de la réunion N° : 4**

Date : 23/12/2017

Lieu : Service de Médecine physique et Réadaptation, CHU Hassan II Fès, Maroc

Heure de début : 15h00

Heure de fin : 17h00

Présence :

- Pr. Hajjioui Abderrazak
- Pr. Fourtassi Maryam
- Pr. Tachfouti Nabil
- Mme Laaroussi Zainab
- Mlle Chaimae Boukasri
- Mr Kamal El Haissoufi

**Ordre du jour :**

- Discussion des différentes remarques notées par les participants qui ont répondu aux questions du pré-test.

**Déroulement de la réunion :**

Sur une durée de 02h00, les membres présents de la Commission d'adaptation transculturelle du questionnaire InSCI ont pris en considération les remarques des participants au pré-test.

Les membres de la Commission ont discuté la possibilité de contacter l'auteur original du questionnaire pour suggérer la modification de quelques questions qui ne s'adaptent pas avec notre culture.

## Annexe 8 : Consentement du comité d'éthique



**FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE DE FES  
LE CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE HASSAN II  
FES  
COMITE D'ETHIQUE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE FES**

Fès le, 20/07/2017

**A**

Monsieur le Professeur Pr HAJJIOUI Abderrazak  
Laboratoire des Neurosciences Cliniques, Faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès

### **AVIS DU COMITE D'ETHIQUE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE FES**

#### **Partie I : Titre et référence du protocole**

Le comité a été saisi le mois de Janvier 2017  
Une demande d'avis pour un projet de recherche intitulé: "Enquête marocaine sur les traumatismes médullaires" .", classé sous le N° **03/17**  
Dont le promoteur est : Laboratoire des Neurosciences Cliniques.  
Adresse : Laboratoire des Neurosciences Cliniques, Faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès.

#### **Partie II : Documents**

Le comité a examiné les documents relatifs à ce projet en séance :

- Protocole de recherche, ✓
- Questionnaire de l'étude ✓
- Curriculum vitae de l'investigateur principal de l'étude ✓
- Formulaire de consentement éclairé des patients, en français et en arabe ✓
- Fiche d'information en français et en arabe ✓

#### **Partie III : Investigateur impliqué dans l'étude**

- Pr HAJJIOUI Abderrazak : Laboratoire des Neurosciences Cliniques, Faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès

Secrétariat : Bureau de département, Faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès BP.1893 ; Km2.200 Route de sidi Harazem-Fès  
Tél : 05 35 61 93 18/19/20 Fax : 05 35 61 93 21 Email : comite.ethique.fes@usmba.ac.ma

1/2

### Partie IV : Délibération

Le comité a, par la suite, délibéré le 20/07/2017

Ont participé à la délibération :

- |                  |                          |                         |
|------------------|--------------------------|-------------------------|
| ▪ Nom : HIDA     | Prénom : Moustapha       | Titre : Pédiatrie       |
| ▪ Nom : EL RHAZI | Prénom : Karima          | Titre : Epidémiologiste |
| ▪ Nom : ACHOUR   | Prénom : Sanae           | Titre : Toxicologue     |
| ▪ Nom : BENNANI  | Prénom : Bahia           | Titre : Biologiste      |
| ▪ Nom : ABABOU   | Prénom : Mohammed        | Titre : Sociologue      |
| ▪ Nom : BELAHSEN | Prénom : Mohammed Faouzi | Titre : Neurologue      |

A l'unanimité des membres présents, le comité a adopté la délibération suivante :

**Avis Favorable.**

### Partie V : Référence du comité

*Le comité suit une procédure de qualité pour son fonctionnement, et se base pour ses délibérations sur la déclaration d'Helsinki version 2008, la dernière version du texte de l'ICH concernant les bonnes pratiques cliniques, la directive Européenne (réf : 2001/20/CE), la décision du ministre de la santé N°02/DRC/00 du 03/12/2012, relative aux Recherches Biomédicales.*

Le Président du Comité d'Ethique  
Pr. HIDA Moustapha

Professeur Moustapha HIDA  
Chef de Service de pédiatrie  
Hôpital Mare - Enfant  
Fès - Fès

Secrétariat : Bureau de département, Faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès BP.1893 ; Km2.200 Route de sidi Harazem-Fès  
Tél : 05 35 61 93 18/19/20 Fax : 05 35 61 93 21 Email : comite.ethique.fes@usmba.ac.ma

2 / 2

## Annexe 9 : Version finale arabe du questionnaire InSCI

### استبيان خاص بإصابات النخاع الشوكي في المغرب

هذه أول دراسة عالمية حول الأشخاص الذين يعيشون في المجتمع مع إصابة النخاع الشوكي. تشارك الدول من جميع أنحاء العالم في هذه المبادرة لتسليط الضوء على تجربة العيش مع إصابة النخاع الشوكي وذلك بسؤال أولئك الذين يعرفون أكثر: الأشخاص الذين يعانون من إصابات على مستوى النخاع الشوكي.

المرجو ملاً هذا الاستبيان كاملاً إذا أمكن وعدم ترك أي سؤال بدون جواب. ليس هناك أي جواب صحيح وخاطئ أو جواب جيد وآخر سيء من المهم جداً أن تكون إجابتك تلقائية وتقرر أي إجابة تنطبق بشكل أفضل على حالتك الشخصية.

نضمن أن كل البيانات الخاصة بك هي محمية بأعلى معايير الأمان ولن يتم تسليم بياناتك الشخصية إلى أطراف أخرى خارج المركز الدراسي. جميع الاستبيانات هي مجهولة الهوية برقم تعريف خاص وليس هناك معلومات شخصية كالاسم أو العنوان على الورقة.

## معلومات شخصية

1 المرجو تحديد الجنس:

- ذكر   
أنثى

2 ما هو تاريخ ازديادك:

اليوم، الشهر، السنة

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

3 ما هو مكان ازديادك (المرجو تحديد الدولة مع المدينة):

.....

4 ما هي حالتك العائلية الحالية؟

- عازب (ة)  
 متزوج (ة)  
 على علاقة خارج إطار الزواج داخل منزل مشترك  
 منفصل(ة) أو مطلق(ة)  
 أرمل(ة)

5 من يعيش معك في المنزل؟

المرجو اختيار جميع الاقتراحات المناسبة

- أعيش بمفردي  
 أطفال أقل من 14 سنة، عددهم .....  
 شباب ذوي عمر بين 14 و18 سنة، عددهم .....  
 أشخاص ذوي عمر بين 18 و64 سنة، عددهم .....  
 أشخاص ذوي عمر فوق 64 سنة، عددهم .....  
 أعيش في مؤسسة، مثل: دار الرعاية، أو دار العجزة

6 هل تحصل على المساعدة من أجل القيام بأنشطتك اليومية داخل أو خارج المنزل؟

- لا   
نعم، الأشخاص التالية:

المرجو اختيار جميع الاقتراحات المناسبة

- العائلة  
 الأصدقاء  
 متخصصون أو أشخاص مدفوعو الأجر

7 ما هو أعلى مستوى تعليمي قد أتممته؟

- الابتدائي
- الثانوي الإعدادي
- الثانوي التأهيلي
- ما بعد الثانوي
- جزء من التعليم العالي
- الإجازة أو ما يعادلها
- الماستر أو ما يعادله
- آخر، اذكره  .....

### 8 كم سنة من التعليم أو التدريب استكملت؟

- عدد السنوات التعليمية أو التدريبية قبل إصابة النخاع الشوكي:  ..... (عدد السنوات)
- عدد السنوات التعليمية أو التدريبية بعد إصابة النخاع الشوكي:  ..... (عدد السنوات)

### 9 يأخذ بعين الاعتبار جميع الأشخاص القاطنين معك، الذين يتقاضون أجرا أو تعويضا ما هو مجموع الدخل الشهري المتوسط:

- أقل من د2000 شهريا.
- 2001-د3000 شهرا
- 3001-د4000 شهريا
- 4001-د5000 شهريا
- 5001-د6000 شهريا
- 6001-د7000 شهريا
- 7001-د8000 شهريا
- 8001-د9000 شهريا
- 9001-د10000 شهريا
- أكثر من د10000 شهريا

في أعلى السلم، يوجد أحسن الناس: الذين لديهم أكثر المال، أحسن تعليم، وأحسن الأعمال. في آخر السلم، يوجد الناس الأسوأ حالا: الذين لديهم أقل مالا، أقل مستوى تعليمي، وأقل الأعمال احتراماً. كلما كنت أعلى في السلم كنت أقرب للناس الأحسن حالا وكلما نزلت في السلم، كنت أقرب للناس الأسوأ حالا.

أين يمكنك أن تصنف نفسك على السلم؟

المرجو وضع علامة (x) في المكان الذي تجده مناسباً لك في هذه المرحلة، مقارنة بالناس الآخرين في بلدك.



## خاصيات الإصابة

### 11 المرجو وصف درجة إصابتك في النخاع الشوكي:

- شلل سفلي (حركة وإحساس عاديان بالأطراف العليا)
- شلل رباعي (حركة أو إحساس غير عاديين أو غائبين بالأطراف العليا والسفلى).

### 12 هل إصابتك كاملة أو غير كاملة؟

- كاملة (غير قادر على الإحساس أو تحريك أي طرف من جسمك تحت مستوى الإصابة)
- غير كاملة (قادر على الإحساس أو تحريك بعض الأطراف من جسمك تحت مستوى الإصابة)

### 13 المرجو تحديد السبب من إصابتك في النخاع الشوكي :

ناجم عن الإصابة:

المرجو اختيار جميع الاقتراحات المناسبة: مثلا إذا اخترت: "حادث أثناء العمل"، حدد أيضا إذا ما كان حادث سقوط أو سبب آخر:

- حادث أثناء الرياضة
- حادث أثناء أنشطة الترفيه
- حادث أثناء العمل
- حادث سير
- حادث ناتج عن اعتداء (مثال: إصابة بعبارة ناري)
- سقوط من علو أقل من 1 متر
- سقوط من علو أكثر من 1 متر
- أسباب أخرى للإصابة:
- .....

ناجم عن المرض:

اختر جميع الاقتراحات الممكنة:

- انحلال العمود الفقري
- ورم حميد
- ورم خبيث (سرطان)
- مشكل في الأوعية (مثال: إسكيمية، نزيف، تشوهات)
- تعفن (بكتيري، فيروسي)
- مرض آخر: .....

### 14 المرجو أن تحدد قدر الإمكان تاريخ إصابتك في العمود الفقري:

اليوم، الشهر، السنة

## الطاقة والأحاسيس

هذه الأسئلة هي حول إحساسك وكيف كانت الأمور معك خلال الأربع أسابيع الماضية . المرجو إعطاء الإجابة القريبة لما أحسست به عن كل سؤال.

أبدا	قليلا	أحيانا	غالبا	دائما	كم مرة خلال الأربع أسابيع الماضية
<input type="radio"/>	15. أحسست بأنك مفعم بالحياة؟				
<input type="radio"/>	16. كنت عصيبا جدا؟				
<input type="radio"/>	17. أحسست بحزن عميق، لدرجة أن لا شيء يستطيع أن يفرحك؟				
<input type="radio"/>	18. أحسست بأنك هادئ ومطمئن؟				
<input type="radio"/>	19. كانت لديك طاقة كبيرة؟				
<input type="radio"/>	20. أحسست بأنك محطم القلب ومكتئب؟				
<input type="radio"/>	21. أحسست بأنك منهك؟				
<input type="radio"/>	22. كنت فرحا؟				
<input type="radio"/>	23. أحسست بالتعب؟				

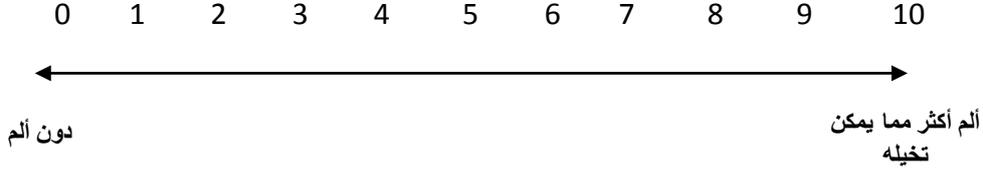
بالنسبة للمشاكل الصحية الآتية: المرجو تقييم كم كانت من مشكلة بالنسبة إليك في الثلاث أشهر الماضية. إذا كنت قد عايشت المشكل الصحي، المرجو الإشارة إذا ما كنت قد تلقيت علاجاً أم لا (للمثال: أخذ أدوية أو تلقي علاج من طرف طبيب أو متخصصين صحيين آخرين).

هل تلقيت علاجاً من أجل ذلك؟	5 أقصى مشكل	4	3	2	1 دون مشكل	
نعم لا	<input type="radio"/>	24. مشاكل النوم مثلاً: صعوبة في النوم أو النوم خلال الليل مع الاستيقاظ في وقت مبكر .				
نعم لا	<input type="radio"/>	25. مشكل الأمعاء مثلاً: الإسهال، ('حوادث') سلس البراز والإمساك				
نعم لا	<input type="radio"/>	26. تعففات المسالك البولية مثلاً: تعفن الكلي أو المثانة				
نعم لا	<input type="radio"/>	27. خلل وظيفي في المثانة مثلاً: ('حوادث') السلس البولي، حصي المثانة أو الكلية، مشاكل في الكلي، تسرب وارتجاع البول				
نعم لا	<input type="radio"/>	28. مشكل جنسي مثلاً: صعوبة في الإثارة الجنسية، الانتصاب، أو الابتلال أو الوصول إلى نشوة الجماع				
نعم لا	<input type="radio"/>	29. تقلصات وجود قيد في نطاق حركة المفصل				
نعم لا	<input type="radio"/>	30. تشنج العضلات، شلل تشنجي هذا يشير إلى حركات عضلة غير إرادية لثرتعاش أو تشنج عضلة غير متحكم فيها				
نعم لا	<input type="radio"/>	31. قرحات الفراش، الاستلقاء تطور إلى طفح جلدي أو احمرار ويمكن أن يصل إلى قرحة متعفنة				
نعم لا	<input type="radio"/>	32. مشاكل التنفس أعراض تعففات الجهاز التنفسي أو مشاكل تتضمن صعوبة في التنفس وزيادة الإفرازات				
نعم لا	<input type="radio"/>	33. إصابات بسبب فقدان الإحساس مثلاً: حروق بسبب حمل شيء ساخن أو بسبب الجلوس بالقرب من النار أو المدفأة				
نعم لا	<input type="radio"/>	34. مشاكل الدورة الدموية يخص انتفاخ الأوردة، القدمين، الساقين أو اليدين، أو حدوث تغتر للدم				
نعم لا	<input type="radio"/>	35. عسر الانعكاسات الذاتية الأعراض: ارتفاع مفاجئ في ضغط الدم وفرط التعرق، بقع في الجلد، قشعريرة، اتساع حدقة العين والصداع.				
نعم لا	<input type="radio"/>	36. انخفاض ضغط الدم الوضعي وهذا يشمل الإحساس القوي بالدوار بعد تغيير الموضوع: ناتج عن انخفاض مفاجئ لضغط الدم				

نعم        
لا

37. الألم  
الإحساس بالألم في حياتك اليومية

38 المرجو تقييم درجة ألمك، وذلك بوضع دائرة حول الرقم الذي يمثل بدقة درجة ألمك القصوى في الأسبوع الماضي.



39 المرجو أن تذكر في حدود خمسة، مشاكل صحية إضافية تزعجك أيضا :

□ لم أمر بأي تجربة مع أي مشكل صحي إضافي.

..... 

..... 

..... 

..... 

..... 

40 المرجو أن تحدد وضعك الحالي مع التدخين:

- لم أبدأ
- مدخن سابق
- مدخن حاليا (يشمل أيضا متقطع)

## النشاط والمشاركة

هذه المجزوءة حول المشاكل الممكنة مواجهتها خلال حياتك اليومية، المرجو أن تأخذ بعين الاعتبار الأيام الجيدة والسينة:

5 أقصى مشكل	4	3	2	1 دون مشكل	في الأربع أسابيع السابقة، كم مشكل وجدت في ...
<input type="radio"/>	41. ...ممارسة الروتين اليومي؟				
<input type="radio"/>	42. ...تكبير التوتو؟				
<input type="radio"/>	43. ...فعل أشياء تتطلب استعمال اليدين والأصابع مثل حمل أشياء صغيرة أو فتح علبة؟				
<input type="radio"/>	44. ...الذهاب أينما شئت؟				
<input type="radio"/>	45. ...استعمال وسائل النقل العمومية؟				
<input type="radio"/>	46. ...استعمال وسائل النقل الخاصة؟				
<input type="radio"/>	47. ...الاعتناء بصحتك، الأكل بشكل جيد التمرن أو أخذ الدواء؟				
<input type="radio"/>	48. ...القيام بأشغالك المنزلية؟				
<input type="radio"/>	49. ... توفير العناية والمساعدة للآخرين؟				
<input type="radio"/>	50. ...التفاعل مع الناس؟				
<input type="radio"/>	51. ...العلاقات الحميمة؟				
<input type="radio"/>	52. ...القيام بأشياء من أجل الاسترخاء أو المتعة؟				
<input type="radio"/>	53. ...ضيق التنفس أثناء المجهود البدني؟				
<input type="radio"/>	54. هل يمكنك الجلوس دون مساعدة؟ لا <input type="radio"/>				
<input type="radio"/>	نعم : كم يسبب لك من مشكل إذا كان الجلوس لمدة طويلة مثل 30 دقيقة؟ <input type="radio"/>				
<input type="radio"/>	55. هل يمكنك الوقوف دون مساعدة؟ لا <input type="radio"/>				
<input type="radio"/>	نعم : كم يسبب لك من مشكل إذا كان الوقوف لمدة طويلة، مثل 30 دقيقة؟ <input type="radio"/>				

الأسئلة التالية تخص قابليتك على إنجاز أنشطة تتطلب الحركة، اختر الجواب الذي يصف بصورة أدق قابليتك على إنجاز النشاط دون أي مساعدة من شخص آخر، بل فقط بالمعدات والأجهزة التي تستعملها عادة (مثال: لوحات التحول، سرير المستشفى).

هل أنت قادر على ...					
لا يمكنني القيام بها	الكثير من الصعوبات	بعض الصعوبات	القليل من الصعوبة	دون صعوبة	
<input type="radio"/>	56. ... النهوض من الأرض وأنت مستلق على ظهرك؟				
<input type="radio"/>	57. ... دفع /فتح باب ثقيل؟				
<input type="radio"/>	58. ... الانتقال من الجلوس على جانب السرير إلى الاستلقاء على ظهرك؟				

## الاستقلالية في أنشطة الحياة اليومية

لكل عنوان، المرجو أن تختار الاقتراح الذي يعكس حالتك الحالية بشكل أفضل. المرجو أن تقرأ النص بعناية وأن تختار جوابا واحدا فقط لكل جزء.

### 59 الأكل والشرب :

- أحتاج إلى التغذية الصناعية أو أنبوب المعدة
- أحتاج إلى مساعدة كلية من أجل الأكل والشرب
- أحتاج إلى مساعدة جزئية من أجل الأكل والشرب أو من أجل وضع/نزع الأجهزة التكميلية
- أكل/أشرب بشكل مستقل، لكنني أحتاج إلى الأجهزة التكميلية أو المساعدة من أجل تقطيع الأكل، سكب المشروبات أو فتح العلب.
- أكل وأشرب بشكل مستقل دون أي مساعدة أو أجهزة تكميلية.

### 60 غسل الجزء العلوي من جسدك والرأس :

وهذا يشمل التنظيف، التنشيف واستعمال صنوبر المياه

- أحتاج مساعدة كلية
- أحتاج مساعدة جزئية
- أنا مستقل، لكنني أحتاج إلى أجهزة تكميلية أو معدات خاصة (مثل: منضدة، كرسي).
- أنا مستقل، ولا أحتاج إلى أجهزة تكميلية أو معدات خاصة.

### 61 غسل الجزء السفلي من جسدك :

وهذا يشمل التنظيف، التنشيف واستعمال صنوبر المياه

- أحتاج مساعدة كلية
- أحتاج مساعدة جزئية
- أنا مستقل، لكنني أحتاج إلى أجهزة تكميلية أو معدات خاصة (مثل: منضدة، كرسي).
- أنا مستقل، ولا أحتاج إلى أجهزة تكميلية أو معدات خاصة.

### 62 ارتداء ملابس الجزء العلوي من جسدك :

وهذا يشمل ارتداء وخلع الملابس مثل : "تي-شيرت"، بلوزات، قمصان، حمالات الصدر، شالات، أجهزة تقويمية (مثل: جبائر الذراع، دعامة العنق، مشد).

الملابس سهلة الارتداء هي التي لا تحتوي على أزرار، سحابات أو أربطة.

الملابس صعبة الارتداء هي التي تحتوي على أزرار، سحابات أو أربطة.

- أحتاج مساعدة كلية
- أحتاج مساعدة جزئية، حتى مع الملابس سهلة الارتداء
- لا أحتاج مساعدة مع الملابس سهلة الارتداء، لكنني أحتاج أجهزة تكميلية ومعدات خاصة.
- أنا مستقل مع الملابس سهلة الارتداء وأحتاج للمساعدة، أجهزة تكميلية أو معدات خاصة فقط للملابس صعبة الارتداء.

○ أنا مستقل بشكل تام

### 63 ارتداء ملابس الجزء السفلي من جسمك:

- وهذا يشمل ارتداء وخلع الملابس مثل: سراويل، سراويل قصيرة، أحذية، جوارب، أحزمة أو أجهزة تقويمية (مثل جباير الرّجل) الملابس سهلة الارتداء هي التي لا تحتوي على أزرار، سحابات أو أربطة. الملابس صعبة الارتداء هي التي تحتوي على أزرار، سحابات أو أربطة.
- أحتاج مساعدة كلية
- أحتاج مساعدة جزئية، حتى مع الملابس سهلة الارتداء
- لا أحتاج مساعدة مع الملابس سهلة الارتداء، لكنني أحتاج أجهزة تكيفية ومعدات خاصة.
- أنا مستقل مع الملابس سهلة الارتداء وأحتاج للمساعدة، أجهزة تكيفية أو معدات خاصة فقط للملابس صعبة الارتداء.
- أنا مستقل بشكل تام

### 64 العناية بالجمال :

- مثل: غسل اليدين والوجه، تنظيف الأسنان، تمشيط الشعر، حلاقة، أو وضع مساحيق التجميل.
- أحتاج مساعدة كلية
- أحتاج مساعدة جزئية
- أنا مستقل مع الأجهزة التكيفية
- أنا مستقل دون الأجهزة التكيفية

### 65 التدبير العلاجي للمثانة :

المرجو أن تفكر في الطريقة التي تفرغ بها مثانتك

*أ- استعمال قسطرة بولية مستقرة:*

- نعم: يرجى الانتقال إلى السؤال 66.
- لا: المرجو أن تجيب على ب و ج أيضا.

### ب- قسطرة بولية متكررة:

- أحتاج مساعدة كلية
- أفعل ذلك بنفسني مع المساعدة (القسطرة الذاتية).
- أفعل ذلك بنفسني دون مساعدة (القسطرة الذاتية).
- لا أستعملها

### ج- استعمال أدوات النزح البولي الخارجي (مثل: قثطار عازل، حفاضات، فوط صحية).

- أحتاج مساعدة كلي لاستعمالهم
- أحتاج مساعدة جزئية لاستعمالهم
- أستعملهم دون مساعدة

○ أستطيع حصر البول ولا استعمل أدوات النزح الخارجي.

## 66 التدبير العلاجي للأمعاء :

أ-هل تحتاج المساعدة للتدبير العلاجي للأمعاء: مثلا لوضع التحاميل؟

○ نعم

○ لا

ب-حركات أمعائي:

○ غير منضبطة أو قليلة (أقل من مرة في 3 أيام)

○ منضبطة (مرة في 3 أيام أو أكثر)

ج-يقع سلس البراز ('حوادث'):

○ يوميا

○ 1-6 مرات في الأسبوع

○ 1-4 مرات في كل شهر

○ أقل من مرة في الشهر

○ أبدا

## 67 استعمال المراض :

المرجو أن تفكر في استعمال المراض، تنظيف جهازك التناسلي واليدين، ارتداء وخلع الملابس واستعمال فوط صحية أو حفاضات.

○ أحتاج مساعدة كلية

○ أحتاج مساعدة جزئية ولا أستطيع تنظيف نفسي

○ أحتاج مساعدة جزئية، لكن أستطيع تنظيف نفسي

○ لا أحتاج مساعدة لكن أحتاج أجهزة تكييفية (مثلا: منضدة) أو تجهيز خاص (مثلا: كرسي مراض متحرك)

○ لا أحتاج أي مساعدة، أجهزة تكييفية أو تجهيز خاص.

## 68 ما الذي تستطيع إنجازه من بين الأنشطة التالية دون مساعدة أو إعانات كهربائية؟

اختر كل الاقتراحات الممكنة

○ قلب الجزء العلوي من جسمك في السرير

○ قلب الجزء السفلي من جسمك في السرير

○ الجلوس في السرير

○ القيام بعمليات دفع في الكرسي أو الكرسي المتحرك

○ لا واحدة، أحتاج للمساعدة في كل هاته الأنشطة

## 69 التنقلات من السرير إلى الكرسي المتحرك :

○ أحتاج مساعدة كلية.

○ أحتاج مساعدة جزئية، مراقبة أو أجهزة تكييفية (مثلا: لوحة الانزلاق)

- لا أحتاج أي مساعدة أو أجهزة تكيفية
- لا أستعمل الكرسي المتحرك

## 70 التجول لمسافات متوسطة (من 10 إلى 100 متر)

أستعمل كرسيًا متحركًا. لكي أتجول، ...

- أحتاج مساعدة كلية
- أحتاج لكرسي متحرك كهربائي أو مساعدة جزئية لاستخدام كرسي متحرك يدوي
- أنا مستقل في الكرسي المتحرك اليدوي.

### أمشي مسافات متوسطة و...:

- أحتاج إلى المراقبة خلال المشي (بـ أو بدون إعانات في المشي)
- أتمشى باستعمال إطار المشي أو ركائز، متأرجحا إلى الأمام بـكلتا القدمين في آن واحد.
- أتمشى باستعمال ركائز أو عكازين، واضعا قدما تلو الأخرى.
- أتمشى باستعمال عكاز واحد.
- أتمشى باستعمال مقوم(ات) الرجل فقط (مثلا جبيرة الرجل).
- أتمشى بدون إعانات المشي.

## العمل

71 ما هو اسم أو لقب وظيفتك الرئيسية قبل إصابة نخاعك الشوكي؟

- لم يكن لدي عمل قبل إصابة نخاعي الشوكي.
- اسم أو لقب عملي الرئيسي كان كالتالي: (المرجو أن تكون دقيقا قدر المستطاع: مثلا: لا تكتب "موظف" فقط بل "موظف في البنك"/ لا تكتب "مدير" فقط بل "مدير مبيعات").
- ..... 

72 هل تلقيت خدمات التأهيل المهني بعد إصابتك في النخاع الشوكي؟

مثلا: الإرشاد المهني، إعادة التدريب المهني، التدريب على مهارات العمل

- نعم
- لا

73 بعد انتهائك من إعادة التأهيل الاولي للمرضى الداخليين ، كم دام من الوقت كي تبدأ أو تستأنف العمل المدفوع الأجر؟

- لم أعمل قط بعد إعادة التأهيل الأولي للمرضى الداخليين.
- مباشرة بعد إعادة التأهيل الأولي.
- عدت إلى العمل بعد ..... سنة و..... شهور.

74 هل تتلقى حاليا معاش العجز أو إعانة مماثلة عن الإعاقة ؟

- نعم
- لا

75 ما هو وضعك المهني الحالي؟

اختر جميع الاقتراحات المناسبة

- العمل بأجر أو مرتب مع المشغل لمدة ..... ساعة في الأسبوع
- العمل بأجر مع المشغل لمدة ..... ساعة في الأسبوع، لكنني حاليا في إجازة مَرَضِيَّة لأكثر من ثلاثة أشهر.
- عامل لحسابي الخاص، أعمل لمدة ..... ساعة في الأسبوع.
- العمل دون راتب كعضو داخل عمل الأسرة (مثل: العمل ضمن مشروع تجاري أُسري)
- ربة البيت / رب البيت.
- طالب
- عاطل عن العمل
- متقاعد بسبب الحالة الصحية
- متقاعد بسبب السن
- آخر، حدّد من فضلك .....

76 هل أنت ملتزم حاليا بعمل مدفوع الأجر؟

○ نعم

○ لا (يرجى الانتقال إلى السؤال 84)

77 ما هو اسم أو لقب عملك الحالي الرئيسي؟  
المرجو أن تكون دقيقا قدر الإمكان: (مثلا 'موظف بنك' وليس 'موظف' فقط، 'مدير مبيعات' وليس 'مدير' فقط).

78 هل تريد أن تعمل أكثر، أقل أو نفس القدر من الساعات كالتالي تعمل الآن؟

○ ساعات أكثر

○ ساعات أقل

○ نفس القدر

5 أقصى مشكل	4	3	2	1 دون مشكل	
<input type="radio"/>	79. كم من مشكل يسبب لك إنجاز المهام المطلوبة منك في العمل؟				
<input type="radio"/>	80. كم من مشكل يسبب لك الولوج إلى مكان عملك؟ الولوج إلى المبنى، مكتبك أو المراحيض				

ليست لدي مثل هذه الحاجة	على الاطلاق	إلى حد قليل	إلى حد ما	إلى حد كبير	تماما	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	81. هل لديك الأجهزة المساعدة التي تحتاجها للعمل؟ مثلا: أجهزة الكمبيوتر المساعدة، مكاتب قابلة للتعديل أو دعائم اليد/الذراع أو أطراف اصطناعية

السؤالان التاليان يخصان وظيفتك الحالية. لكل من الحالات التالية: المرجو أن تحدد إن كنت تتفق بشدة، تتفق ، تعارض أو تعارض بشدة.

أعارض بشدة	أعارض	أتفق	أتفق بشدة	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	82. أتلقى الاعتراف الذي أستحقه مقابل عملي.

83. بالنظر إلى كل مجهوداتي وإنجازاتي، راتبي مناسب  
(يرجى الانتقال إلى السؤال 87)

- 

84 هل تريد الحصول على عمل مدفوع الأجر؟

- نعم  
 لا

85 هل تشعر أنك قادر على إنجاز عمل مدفوع الأجر؟

- نعم لمدة: 1-11 ساعة في الأسبوع  
 نعم ل: 12-20 ساعة في الأسبوع  
 نعم لأكثر من 20 ساعة في الأسبوع  
 لا، على الإطلاق

86 ما هي أسباب عدم عملك حالياً؟

اختر جميع الاقتراحات الممكنة

- الحالة الصحية أو الإعاقة.  
 لازلت ملتزماً بتدريب تعليمي أو مهني  
 المسؤوليات العائلية الشخصية  
 لم أتمكن من إيجاد عمل ملائم  
 لا أعرف كيف أو أين أبحث عن عمل  
 ليس لدي احتياج مادي  
 الأوبان أو الزوج (ة) لم يدع(ا)ني أشتغل  
 خدمات النقل غير كافية  
 عدم إمكانية الولوج إلى أماكن العمل المحتملة. مثلاً: الولوج إلى المبنى، مكتبك أو المراحيض  
 نقص في الأجهزة المساعدة  
 الخوف من فقدان امتيازات الإعاقة (مثلاً: مدفوعات المعاشات التقاعدية، تغطية التأمين الصحي)  
 أنا لا أريد أن أعمل  
 آخر، حدد من فضلك:

.....

في الحياة اليومية، نحن معرضون لعوامل خارجية مختلفة أو عوامل بيئية. قد يجعل هذا الحياة اليومية أسهل أو أكثر صعوبة .  
بالتفكير في الأربع أسابيع الماضية، المرجو أن تقيم كم أثرت هذه العوامل على مشاركتك في المجتمع.

جعلت حياتي أصعب كثيرا	جعلت حياتي أصعب قليلا	دون تأثير	لا تنطبق	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	87. غياب أو ضعف إمكانية الولوج للأماكن العامة مثلا: تعذر الدخول لمبلدي عامة، منتزهات
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	88. غياب أو ضعف إمكانية الولوج لمنازل الأصدقاء والأقارب
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	89. أحوال جوية غير ملائمة مثلا (الطقس، الموسم، الحرارة، الرطوبة)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	90. مواقف اجتماعية سلبية اتجاه الأشخاص في وضعية إعاقة مثلا: تحيز، وصم، جهل
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	91. مواقف سلبية من عائلتك وأقاربك فيما يتعلق بإعاقتك مثلا: تحيز، نقص الدعم، سلوكيات الوقاية المفرطة
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	92. مواقف سلبية من أصدقائك فيما يتعلق بإعاقتك مثلا: تحيز، نقص الدعم، سلوكيات الوقاية المفرطة
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	93. مواقف سلبية من الجيران، المعارف وزملاء العمل فيما يتعلق بإعاقتك مثلا: تحيز، نقص الدعم، سلوكيات الوقاية المفرطة
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	94. غياب أو ضعف التكنولوجيا المكيفة المساعدة في التنقل للمسافات القصيرة. مثلا: مصعد الدرج، إغانات المشي أو كرسي متحرك
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	95. غياب أو عدم ملائمة وسائل النقل المكيفة للمسافات الطويلة مثلا: غياب السيارة المكيفة أو صعوبة استعمال وسائل النقل العمومية.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	96. غياب أو ضعف الرعاية التمريضية وخدمات الدعم. مثلا: الرعاية الصحية المنزلية أو المساعدة الشخصية
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	97. غياب أو نقص في الأدوية والمساعدات الطبية واللوازم. مثلا: قسطرة، مطهرات، جبائر، وسائذ
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	98. إشكالية الوضع المالي. مثلا: عدم توفر المال
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	99. غياب أو نقص في أجهزة التواصل. مثلا: غياب أو نقص في أجهزة الكتابة، الحاسوب، الهاتف، الفأرة
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	100. غياب أو نقص في الخدمات الحكومية. مثلا: التأمين ضد العجز أو امتيازات أخرى

## خدمات الرعاية الصحية

101 من هم مقدمو الخدمات الصحية الذين زرتهم، أو زاروك في منزلك خلال 12 شهر الماضية؟  
اختر جميع الاقتراحات الممكنة.

- طبيب الرعاية الأولية / طبيب عام
- طبيب إعادة التأهيل/طبيب إصابة النخاع الشوكي
- طبيب اختصاصي آخر مثلا: جراح، أخصائي نساء، طبيب نفسي، طبيب عيون
- ممرضة أو قابلة
- طبيب أسنان
- معالج طبيعي
- مقوم يدوي للعمود الفقري
- معالج وظيفي
- معالج نفسي
- ممارس للطب البديل مثلا: العلاج بالطبيعة، العلاج بالوخز
- صيدلي
- عامل في مجال الرعاية الصحية المنزلية
- آخرون:  حدد من فضلك .....
- لم أزر أي مقدم للخدمات الصحية خلال 12 شهر السابقة

102 خلال 12 شهر السابقة، كم مرة كنت مريضا في مستشفى، في مرفق إعادة التأهيل أو مرفق آخر للرعاية، لليلة واحدة على الأقل؟  
 ..... (مرة).

سيء جدا	سيء	لا جيد ولا سيء	جيد	جيد جدا	بالنسبة لآخر زيارة لك لمقدم خدمات صحية، كيف تقيم ما يلي:
<input type="radio"/>	103... تجربة كونك عُولمتَ باحترام؟				
<input type="radio"/>	104... كيف شرح لك مقدمو الرعاية الصحية الأمور بوضوح؟				
<input type="radio"/>	105... تجربة كونك مشارك في اتخاذ قرارات علاجك؟				

106 في 12 شهر السابقة، هل احتجت لرعاية صحية لكن لم تستطع الحصول عليها؟

- لا
- نعم، ما هي الأسباب التي تفسر جيدا عدم حصولك على الرعاية الصحية التي احتجتها؟

اختر جميع الاقتراحات الممكنة.

- لم تستطع تحمل ثمن الزيارة الطبية
- لم يكن هناك أي خدمة

- عدم توفر وسائل النقل
- لم تستطع تحمل مصاريف النقل
- عوملت معاملة سيئة في السابق
- لم تستطع أخذ إذن من العمل أو كانت لديك التزامات أخرى
- لم تكن أدوية أو معدات مقدمي الرعاية الصحية ملائمة
- لم تكن مهارات مقدمي الرعاية الصحية ملائمة
- لم تعرف أين تذهب
- حاولت لكن حُرمت من الرعاية الصحية
- ظننت أنك لست مريضا كفاية
- أسباب أخرى، حدد من فضلك



غير راضي أبدا	غير راضي	لا راضي ولا غير راضي	راضي	جد راضي	
<input type="radio"/>	107. بشكل عام، إلى أي مدى أنت راضي عن كيفية تسيير خدمات الرعاية الصحية في منطقتك؟				

الأسئلة التالية هي عن كيف تتوي نفسك.

5 تماما	4	3	2	1 على الاطلاق	
<input type="radio"/>	108. إلى أي مدى أنت واثق أنك تستطيع أن تجد الوسائل والطرق للحصول على ما تريد إن كان هناك من يعارضك؟				
<input type="radio"/>	109. إلى أي مدى أنت واثق من أنك تستطيع التعامل بكفاءة مع أحداث غير متوقعة؟				
<input type="radio"/>	110. إلى أي مدى أنت واثق من أنك قادر على الحفاظ على التواصل مع الأشخاص المهمين عندك؟				
<input type="radio"/>	111. إلى أي مدى أنت واثق من أنك قادر على الحفاظ على صحة جيدة؟				
<input type="radio"/>	112. هل تظن أن حياتك بإصابة نخاعك الشوكي قد جعلت منك شخصا أقوى؟				
<input type="radio"/>	113. هل تخشى مما قد يقع لك في المستقبل؟ مثلا: التفكير في عدم قدرتك على الاعتناء بنفسك، أو أن تكون عبئا على الآخرين في المستقبل.				
<input type="radio"/>	114. هل تشعر بأنك ستكون قادرا على تحقيق أحلامك، آمالك ورغباتك؟				
<input type="radio"/>	115. هل تستطيع اتخاذ القرارات المهمة في حياتك؟ مثلا: اختيار أين تعيش، أو مع من تعيش، كيف تنفق مالك				
<input type="radio"/>	116. هل تشعر أنك مندمج عندما تكون مع الناس الآخرين؟				

117 خلال 12 شهر الماضية، هل واجهت حدثا ضخما و سلبيًا في حياتك؟

مثلا: حالة صحي خطيرة أو حادث، صراع حاد مع الأشخاص الآخرين، طلاق أو وفاة شخص عزيز

لا

نعم، حدد من فضلك

..... 

## جودة الحياة والصحة العامة

الأسئلة الموالية هي عن كيفية تقييمك لجودة حياتك خلال 14 يوم الماضية، يرجى مراعاة معاييرك، آمالك، ملذاتك واهتماماتك:

جيدة جدا	جيدة	لا سيئة ولا جيدة	سيئة	سيئة للغاية	خلال 14 يوما الماضية
<input type="radio"/>	118. كيف تقيم جودة حياتك؟				

راضى جدا	راضى	لا راض ولا غير راض	غير راضى	غير راضى أبدا	
<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	119. كم أنت راض عن صحتك؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	120. كم أنت راض عن قدرتك على القيام بأنشطة حياتك اليومية؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	121. كم أنت راض عن نفسك؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	122. كم أنت راض عن علاقاتك الشخصية؟
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	123. كم أنت راض عن ظروفك المعيشية؟

124 بصفة عامة، هل يمكنك القول، أن صحتك :

- ممتازة
- جيدة جدا
- جيدة
- مقبولة
- سيئة

125 مقارنة مع السنة الماضية : كيف تقيم بشكل عام صحتك الآن؟

- أحسن بكثير
- أحسن إلى حد ما
- تقريبا نفسها
- أسوأ إلى حد ما
- أسوأ بكثير

نشكركم جزيل الشكر على مشاركتكم في هذا البحث!



## Résumé

La démarche de la collecte des données épidémiologiques sur la qualité de vie des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière contribue à promouvoir la recherche scientifique et permet de fournir les points de repère pour les instances d'état concernées pour adapter des différentes actions et politiques à leurs besoins. Les outils d'évaluation manquent de façon notable à leur égard au Maroc.

Le questionnaire international sur la lésion de la moelle épinière (InSCI questionnaire) est un instrument mesurant la participation et la qualité de vie des blessés médullaires. Il a été développé à l'origine en anglais dans le cadre de l'enquête internationale sur les lésions de la moelle épinière (InSCI survey).

**L'objectif de ce travail :** La traduction et l'adaptation transculturelle en langue arabe classique d'un questionnaire sur la participation et la qualité de vie des personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière « InSCI questionnaire ».

### **Matériels et Méthodes :**

- La traduction et l'adaptation transculturelle du questionnaire InSCI ont été obtenues en suivant les étapes recommandées par Beaton et al.
- Le questionnaire InSCI fait de 125 items a été mis à l'épreuve auprès de 31 personnes marocaines souffrant d'une lésion de la moelle épinière, dans le service de Médecine Physique et Réadaptation du CHU Hassan 2 de Fès.
- L'acceptabilité a été évaluée selon la clarté de la langue cible et le degré de compréhension du contenu du questionnaire par les participants.

**Résultats :**

Le résultat final a été obtenu après la résolution de toutes les divergences entre les diverses traductions (T1, T2, RT1 et RT2) et après la révision par un comité d'experts multidisciplinaire maîtrisant les langues arabe et anglais tout en évaluant l'équivalence sémantique, idiomatique, expérimentale et conceptuelle.

Le protocole de traduction et d'adaptation transculturelle du questionnaire InSCI a permis de :

- Produire une version finale arabe équivalente au questionnaire original sur le plan conceptuel.
- Confirmer une bonne acceptabilité et une validité d'apparence satisfaisante.

**Conclusion :**

Notre version finale arabe du questionnaire InSCI permettra d'avancer dans les enquêtes épidémiologiques au Maroc et dans d'autres pays arabes après avoir étudié ses propriétés psychométriques.

**Mots clés :** Lésion de la moelle épinière, Qualité de vie, Handicap, Traduction, Adaptation transculturelle.

## Abstract

The process of collecting epidemiological data on the quality of life of people with spinal cord injury helps to promote scientific research and provides the benchmarks for the relevant state instances in order to adapt different actions and policies to the needs of these people. The evaluation tools are noticeably lacking for them in Morocco.

The International Spinal Cord Injury Questionnaire (InSCI questionnaire) is an instrument measuring the participation and the quality of life of people with spinal cord injury. It was originally developed in English in the context of the international spinal cord injury survey (InSCI).

The aim of this work : The cross-cultural adaptation and the translation of a questionnaire on participation and quality of life of people with spinal cord injury (InSCI questionnaire) into the classical Arabic language.

### **Materials and Methods :**

- The cross-cultural adaptation and the translation of the InSCI questionnaire were obtained by following the steps recommended by Beaton et al.
- The InSCI questionnaire containing 125 items was evaluated in the department of Physical Medicine and Rehabilitation of Hassan 2 University Hospital Center in Fez, which 31 Moroccan people suffering from a spinal cord injury took part in.
- Acceptability has been assessed according to the clarity of the target language and the degree of understanding of the questionnaire content by the participants.

### **Results :**

The final result was obtained after the resolution of any differences between the various translations (T1, T2, BT1 and BT2) and after the review with evaluating semantic, idiomatic, experimental and conceptual equivalence by a multidisciplinary expert committee who masters Arabic and English.

The cross-cultural translation and adaptation protocol of the InSCI questionnaire allowed to :

- Produce an Arabic final version conceptually equivalent to the original questionnaire.

- Confirm good acceptability and satisfactory appearance validity.

**Conclusion :**

Our final Arabic version of the InSCI questionnaire will help after studying its psychometric properties to advance epidemiological investigations in Morocco and other Arab countries.

**Keywords :** Spinal cord injury , Quality of life , Handicap , Translation , cross-cultural adaptation.

## ملخص

تساعد عملية جمع البيانات الوبائية التي تدرس جودة حياة الأشخاص المصابين بإصابة في النخاع الشوكي على تحسين البحث العلمي، كما تمكن من توفير معايير واضحة لهيئات الحكومة المعنية لتكييف الإجراءات والسياسات المختلفة وفقاً لاحتياجاتهم. يفتقر المغرب إلى أدوات تقييم جودة حياة هاته الفئة من المجتمع بشكل ملحوظ.

الإستبيان الدولي لإصابة النخاع الشوكي InSCI هو أداة تقيس مشاركة وجود حياة المصابين في النخاع الشوكي. قد تم تطويره في الأصل باللغة الإنجليزية في إطار المسح الدولي حول إصابة النخاع الشوكي (مسح InSCI).

**الهدف من هذا العمل:** الترجمة و التكيف الثقافي إلى اللغة العربية الفصحى للإستبيان الدولي حول إصابة النخاع الشوكي InSCI

### مواد وطرق :

- تمت الترجمة والتكيف الثقافي للإستبيان الدولي بعد اتباع الخطوات الموصى بها من قبل Beaton et al.
- تم اختبار استبيان InSCI الذي يضم 125 سؤالاً، على 31 شخص مغربي يعانون من إصابة في النخاع الشوكي داخل مصلحة الطب الفيزيائي وإعادة التأهيل بمستشفى الحسن الثاني الجامعي بفاس.
- تم تقييم القبول وفقاً لوضوح اللغة المستهدفة ودرجة فهم محتوى الاستبيان من قبل المشاركين.

### نتائج:

تم الحصول على النتيجة النهائية بعد حل جميع التباينات بين الترجمات المختلفة « T1.T2.RT1.RT2 » وبعد المراجعة، مع تقييم التكافؤات الدلالية، الاصطلاحية، التجريبية والمفاهيمية من قبل لجنة متعددة التخصصات، تتكون من خبراء يتقنون اللغتين العربية و الإنجليزية.

قد سمح بروتوكول الترجمة والتكيف الثقافي للإستبيان InSCI بمايلي:

- إصدار نسخة نهائية باللغة العربية، متكافئة مع الاستبيان الأصلي.
- تأكيد مقبولة جيدة وصدق ظاهري مرضي.

### خاتمة:

ستساعد نسختنا العربية النهائية من الإستبيان InSCI، في تقدم التحقيقات الوبائية في المغرب والدول العربية الأخرى بعد دراسة خصائصها السيكومترية.

### الكلمات الأساسية:

إصابة النخاع الشوكي – جودة الحياة – إعاقة – ترجمة – تكيف عبر الثقافات



***BIBLIOGRAPHIE***

- [1]. Gross-Hemmi MH, Post MW, Ehrmann C, Fekete C, Hasnan N, Middleton JW, Reinhardt JD, Strøm V, Stucki G; International Spinal Cord Injury Community Survey (InSCI) Group. Study Protocol of the International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey. *Am J Phys Med Rehabil.* 2017 Feb;96(2 Suppl 1):S23–S34. doi: 10.1097/PHM.0000000000000647.
- [2]. Espérance de vie et surmortalité des victimes d'accidents de la circulation ([https://www.apref.org/sites/default/files/espacedocumentaire/note\\_apref\\_esperance\\_de\\_vie\\_et\\_surmortalite.pdf](https://www.apref.org/sites/default/files/espacedocumentaire/note_apref_esperance_de_vie_et_surmortalite.pdf))
- [3]. Middleton JW, Dayton A, Walsh J, Rutkowski SB, Leong G, Duong S. Life expectancy after spinal cord injury : a 50-year study. *Spinal Cord.* 2012 Nov ; 50(11) :803–11. doi:10.1038/sc.2012.55.
- [4]. Anthony S. Burns, Colleen O'Connell ; The challenge of spinal cord injury care in the developing world. *J Spinal Cord Med.* 2012 Jan ; 35(1) : 3–8. doi: 10.1179/2045772311Y.0000000043
- [5]. Recueil des statistiques des accidents de la circulation 2016. Ministère de l'équipement et du transport. Royaume du Maroc.
- [6]. Ali azghar ; Fourtassi Maryam ; thèse de médecine N°: 050/17 sur « **Les Blessés Médullaires au Maroc : Etat des lieux** » ; le 20/10/2017 à la faculté de médecine et de pharmacie de Oujda
- [7]. Hajjioui A, Fourtassi M, Nejjari C. Prevalence of disability and rehabilitation needs amongst adult hospitalized patients in a Moroccan university hospital. *J Rehabil Med.* 2015 Aug 18;47(7):593–8. doi: 10.2340/16501977-1979.
- [8]. WHO International Perspectives on Spinal Cord Injury 2013 ([http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/94190/9789241564663\\_eng.pdf;jsessionid=5108DB76CE60B04558E44933028F340B?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/94190/9789241564663_eng.pdf;jsessionid=5108DB76CE60B04558E44933028F340B?sequence=1))
- [9]. Loi-cadre n° 97-13 du 27 avril 2016 relative à la protection et à la promotion

- des personnes en situation de handicap. Maroc  
([http://www.sgg.gov.ma/Portals/0/lois/Dahir\\_1.16.52\\_fr.pdf?ver=2016-12-14-124649-343](http://www.sgg.gov.ma/Portals/0/lois/Dahir_1.16.52_fr.pdf?ver=2016-12-14-124649-343))
- [10]. LA POLITIQUE PUBLIQUE INTEGREE POUR LA PROMOTION DES DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AU MAROC 7172-7102  
([http://www.rumi-project.org/attachments/article/166/Z\\_Politique%20publique%20PSH.pdf](http://www.rumi-project.org/attachments/article/166/Z_Politique%20publique%20PSH.pdf))
- [11]. Plan d'Action National Santé et Handicap 2015-2021. Ministère de la Santé. Royaume du Maroc.
- [12]. Cieza A. The International Spinal Cord Injury Survey and the Learning Health System for Spinal Cord Injury. *Am J Phys Med Rehabil.* 2017 Feb;96(2 Suppl 1):S1. doi: 10.1097/PHM.0000000000000683.
- [13]. Stucki G, Bickenbach J. The Implementation Challenge and the Learning Health System for SCI Initiative. *Am J Phys Med Rehabil.* 2017 Feb;96(2 Suppl 1):S55-S60. doi: 10.1097/PHM.0000000000000672.
- [14]. Calmels P, Béthoux F, Roche G, Fayolle-Minon I, Picano-Gonard C. [Evaluation of the handicap and the quality of life in spinal cord injuries: study in a population of 58 patients living at home]. *Ann Readapt Med Phys.* 2003 Jun;46(5):233-40.
- [15]. Paralyse médullaire-Association suisse des paraplégiques-Nottwil([http://www.spv.ch/\\_\\_/frontend/handler/document.php?id=413](http://www.spv.ch/__/frontend/handler/document.php?id=413))
- [16]. Blackwell TL, Krause JS, Winkler T, Sti ens SA. Spinal Cord Injury Desk Reference : Guidelines for Life Care Planning and Case Management. 2002 Feb; 72(2): 279. doi: 10.1136/jnnp.72.2.279-a
- [17]. Spinal neurinoma(<http://radiologymri.blogspot.com/2012/08/spinal-neurinoma.html>)

- [18]. William H Donovan ; Spinal Cord Injury—Past, Present, and Future ; 2007 ; 30(2) : 85–100.
- [19]. Silver JR. History of the treatment of spinal injuries. London, Springer, 2003.
- [20]. Weiner MF, Silver JR. The origins of the treatment of traumatic spinalinjuries. Eur Neurol. 2014;72(5–6):363–9. doi: 10.1159/000365287. Epub 2014 Oct17. PubMed PMID: 25341371.
- [21]. Bodner DR. A pioneer in optimism: the legacy of Donald Munro, MD. J SpinalCord Med. 2009;32(4):355–6. PubMed PMID: 19777856; PubMed Central PMCID:PMC2830672.
- [22]. Driedger D. The last civil rights movement. London, Hurst, 1989
- [23]. Charlton J. Nothing about us without us : disability, oppression and empowerment. Berkeley, CA, University of California Press, 1998 (<https://scholarworks.wmich.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.com/&httpsredir=1&article=2557&context=jssw>)
- [24]. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, accessed 9 May 2012).
- [25]. HAMONET Claude, 2010a, « Handicap : naissance et progression singulière d'un mot porteur de progrès (dans le langage courant, le droit, les organisations internationales, les milieux associatifs et...la recherche) », Que sais-je ?, 1 janvier 2010, 6e éd., no 2556, p. 13–26.
- [26]. OMS (2002), « Vers un langage commun pour le fonctionnement, le handicap et la santé. CIF Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé », Handicap, 94–95, 2002, p. 25–42.

- [27]. De la Classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF) (<http://paris-reasoning.eu/wp-content/uploads/2015/08/NRAIS22Jamet.pdf>)
- [28]. OFFICE DES PERSONNES HANDICAPEES, 1984, À part égale. Intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous, Drummondville, Québec.(<http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs48494>)
- [29]. Roche N, Similowski T. Qualité de vie et BPCO. Ed. Paris : John Libbey Eurotext, 2007.
- [30]. Bérengère Hoes, Anne Berquin ; Évaluation du handicap douloureux chronique dans la perspective de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. <http://dx.doi.org/10.1016/j.douler.2016.03.007> 1624-5687/© 2016 Elsevier Masson
- [31]. Royaume du Maroc–Ministère de la Solidarité, de la Femme, de la Famille et du Développement Social– Enquête nationale sur le Handicap 2014–Rapport détaillé.( <https://www.men.gov.ma/Ar/Documents/Rech-Nat2-FBilan-fr.pdf>)
- [32]. OMS, 2011, Rapport Mondial sur le Handicap, Genève, Suisse, Organisation Mondiale de la Santé (OMS).( [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_fr.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_fr.pdf))
- [33]. Fourtassi M, Hajjioui A, Arfaoui FZ, Arabi H, El Anbari Y, Benmassaoud H, et al. Physical medicine and rehabilitation in Morocco: a survey among medical doctors training in Moroccan teaching hospitals. J Réadaptation Médicale 2011; 31: 89-93.
- [34]. Conseil économique, social et environnemental. Respect des droits et inclusion des personnes en situation de handicap au Maroc, 5. Auto-Saisine ;

---

2012

- [35]. Constitution de l'OMS : ses principes  
(<http://www.who.int/about/mission/fr/>)
- [36]. Brousse C, Boisaubert B. [Quality of life and scales measuring]. Rev MedInterne. 2007 Jul;28(7):458–62. Epub 2007 Mar 15. French. PubMed PMID: 17399856.
- [37]. Leplège, A. (1999). p124. Que sais-je ? Les mesures de la qualité de vie. Paris : PUF
- [38]. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. AnnIntern Med. 1993 Apr 15;118(8):622–9. Review. PubMed PMID: 8452328.
- [39]. Shipper H, Clinch J, Powell V : Definition and conceptual issues. In : Spilker B (ed). Quality of life assessment in clinical trials. New York, Raven Press, 1990: 11–24.
- [40]. Rejeski WJ, Mihalko SL. Physical activity and quality of life in older adults.J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2001 Oct;56 Spec No 2:23–35. Review. PubMed PMID: 11730235.
- [41]. Sager Tinguely, C. & Weber, C. (2011). Partie 2, Concevoir la chronicité et le handicap dans la complexité, chapitre 3 (Progin, E. & Weber, C.), tempstrajectoire et chapitre 4 (Sager Tinguely, C.), qualité de vie, maladie chronique.
- [42]. Leplège A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. The French SF-36 Health Survey:translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. J Clin Epidemiol. 1998 Nov;51(11):1013–23. PubMed PMID: 9817119.
- [43]. KAUFFMANN F, ANNESI-MAESANO I, LIARD R, PARTY E, FARALDO B, NEUKIRCH F,DIZIER MH Construction et validation d'un questionnaire en

- épidémiologie Rev Mal Respir 2002 ; 19:323–33
- [44]. Process of translation and adaptation of instruments–WHO ([http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/translation/en/](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/))
- [45]. Toolkit on Translating and Adapting Instruments – Human Services. ([https://www.hsri.org/files/uploads/publications/PN54\\_Translating\\_and\\_Adapting.pdf](https://www.hsri.org/files/uploads/publications/PN54_Translating_and_Adapting.pdf))
- [46]. Catherine A.Katrin C. Asha H.Neil A.;Literature Review of Methods to Translate Health–Related Quality of Life Questionnaires for Use in Multinational Clinical Trials ;<https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00292.x>
- [47]. Maneesriwongul, W., & Dixon, J. K. (2004). Instrument Translation Process: A Methods Review. *Journal of Advanced Nursing Research*, 48, 175–186. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03185.x>
- [48]. A. Bouletreau, D. Chouaniere, P. Wild, J.M. Fontana. Concevoir, traduire et valider un questionnaire. A propos d'un exemple, EUROQUEST... [Rapport de recherche] Notes scientifiques et techniques de l'INRS NS 178, Institut National de Recherche et de Sécurité (INRS). 1999, 46 p., ill., bibliogr.(<https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-01420163/document>)
- [49]. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993 Dec;46(12):1417–32. Review. PubMed PMID:8263569.
- [50]. Guillemin F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scand J Rheumatol*. 1995;24(2):61–3. PubMed PMID:7747144.
- [51]. Ferraz MB. Cross cultural adaptation of questionnaires: what is it and when should it be performed? *J Rheumatol*. 1997 Nov;24(11):2066–8. PubMed

- PMID:9375861.
- [52]. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000 Dec 15;25(24):3186–91. Review. PubMed PMID: 11124735.
- [53]. Epstein J, Osborne RH, Elsworth GR, Beaton DE, Guillemin F. Cross-cultural adaptation of the Health Education Impact Questionnaire: experimental study showed expert committee, not back-translation, added value. *J Clin Epidemiol*. 2015 Apr;68(4):360–9. doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.07.013. Epub 2013 Sep 29. PubMed PMID: 24084448.
- [54]. Fermanian J. Evaluer correctement la validité d'une échelle : les nombreux pièges à éviter. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 1996 Jun ; 44(3) :278–86.
- [55]. Giovanni Alberto ARBELAEZ GARCES– THESE Intégration des préférences des parties prenantes et amélioration de l'acceptabilité lors du processus de co-conception : application au système de santé.  
([http://docnum.univlorraine.fr/public/DDOC\\_T\\_2016\\_0069\\_ARBELAEZ\\_GARCES.pdf](http://docnum.univlorraine.fr/public/DDOC_T_2016_0069_ARBELAEZ_GARCES.pdf))
- [56]. A Structured Approach to Capture the Lived Experience of Spinal Cord Injury Data Model and Questionnaire of the International Spinal Cord Injury Community Survey 2017 <http://www.who.int/classifications/icf/en/>. In : Geneva. WHO ; 2002.
- [57]. Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexe–WHO  
([http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/Content/stathtml/ICD10Volume2\\_fr\\_2008.pdf](http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/Content/stathtml/ICD10Volume2_fr_2008.pdf))

- 
- [58]. Le marché sociolinguistique contemporain du Maroc– Jan Jaap de Ruiter & Karima Ziamari (<http://www.editions-harmattan.fr/catalogue/couv/aplat/9782343052038.pdf>)
- [59]. Briançon S, Alla F, Méjat E, Guillemin F, Villemot JP, Mertes PM, Zannad F.[Measurement of functional inability and quality of life in cardiac failure. Transcultural adaptation and validation of the Goldman, Minnesota and Dukequestionnaires]. Arch Mal Coeur Vaiss. 1997 Dec;90(12):1577–85. French. PubMedPMID: 9587437.